

**CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE ADULTO CON VIH/ SIDA ATENDIDO EN UNA
INSTITUCION PRESTADORA DE SERVICIOS DE SALUD DE LA CUIDAD DE SANTA
MARTA- MAGDALEMA EN EL**

JENNIFER ROCIO GARCIA CARBONO

**UNIVERSIDAD DEL MAGDALENA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERIA IX SEM
SANTA MARTA**

2014

**CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE ADULTO CON VIH/ SIDA ATENDIDO EN
UNA INSTITUCION PRESTADORA DE SERVICIOS DE SALUD DE LA CUIDAD
DE SANTA MARTA- MAGDALEMA EN EL AÑO 2014**

JENNIFER ROCIO GARCIA CARBO

TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR EL TITULO DE ENFERMERA

ASESORA CIENTÍFICA

ANETH CRISTINA RIVAS CASTRO

ENFERMERA

ESPECIALISTA EN CUIDADO CRÍTICO

ASESESORA METODOLOGICA

MARGARIA MONTOYA

MAGISTER EN SALUD PÚBLICA

UNIVERSIDAD DEL MAGDALENA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

PROGRAMA DE ENFERMERIA IX SEM

SANTA MARTA

2014

Nota de aceptación

Firma del presidente del jurado

Miembro Comité de Investigación

Miembro Comité de Investigación

DEDICATORIA

Dedicada con tomo mi amor a DIOS , ya que es él quien me sustento dándome fortaleza, sabiduría, voluntad, compromiso y paciencia para afrontar los desafíos y circunstancias que se presentaban en mi camino día a día, los cuales hacían parte de mi crecimiento como persona y profesional, con la finalidad de cumplir su propósito en mi.

A mis padres, a mi hermano, familiares y a mi novio, quienes con su incondicional apoyo me llevaron de la mano por este sendero del saber, siempre con un corazón dispuesto para suplir necesidades físicas, emocionales y espirituales, así como siempre me dieron su voz de aliento para no desfallecer sino perseverar en mi proyecto de vida .

A mis amigos y conocidos que se convirtieron en ángeles, siendo instrumentos usados por Dios para bendecir diversas aéreas de mi vida, con su amistad hicieron momentos de pregrado inolvidables llenos de tantas anécdotas divertidas, graciosas y enriquecedoras.

A mis docentes, profesionales con calidad y calidez humana que brindaron sus conocimientos y experiencias para aportar su granito de arena en el proceso formativo, así como también brindaron su aprecio, confianza y apoyo para ir escalando cada peldaño en la formación de esta profesión.

A todas las Enfermeras y auxiliares de enfermería de las diversas instituciones prestadoras de servicios de salud de Santa Marta quienes con tolerancia, paciencia y dedicación me enseñaron mucho de su experiencia clínica para fortalecer mis conocimientos a la vez desarrollando destrezas y habilidades en procedimientos , intervenciones y cuidados de Enfermería.

JENNIFER GARCIA CARBONO

AGRADECIMIENTOS

Las autoras expresan sus agradecimientos a:

Camila Gomez Tinoco e Ivama Yanes, por su amistad, esfuerzo y apoyo incondicional.

Ediltrudis Ramos, Tatiana González y Mirith Vásquez por apoyarnos nuestro proceso formativo, ser ejemplo de inteligencia, sencillez, amor a la profesión y humildad.

Aneth Rivas, por asesorarnos en esta investigación, brindándonos de sus experiencias de vida personal y profesional.

Margarita Montoya por brindar una asesoría metodológica con calidad, la cual le dio el toque final para poder finalizar este trabajo de investigación.

Lidice Álvarez Por su apoyo, interés y disposición, aportando su granito de arena para desarrollar y finalizar esta investigación.

A los directivos de la institución prestadora de servicios de salud de la ciudad de Santa Marta, por permitirnos aplicar los instrumentos a los pacientes que allí se les brinda atención en salud y por proporcionarnos la información necesaria para desarrollar nuestra investigación.

A los pacientes de la institución prestadora de servicios de salud de la ciudad de Santa Marta, por la confianza, la disposición y voluntad a participar en este proyecto, quienes abrieron las puertas de su vida, exponiéndonos sus experiencias y sentimientos.

Contenido

DEDICATORIA	4
AGRADECIMIENTOS.....	5
INTRODUCCION.....	8
JUSTIFICACION.....	11
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	17
OBJETIVOS	22
OBJETIVO GENERAL.....	22
OBJETIVOS ESPECIFICOS.....	22
MARCO DE ANTECEDENTES	23
MARCO TEORICO.....	33
MARCO CONCEPTUAL	51
CALIDAD DE VIDA:	51
BIENESTAR FISICO.....	51
BIENESTAR PSICOLOGICO.....	52
BIENESTAR SOCIAL	52
BIENESTAR ESPIRITUAL.....	53
METODOLOGIA.....	54
TIPO DE ESTUDIO.....	54
UNIVERSO.....	54
POBLACIÓN.....	55
MARCO MUESTRAL	55
TIPO DE MUESTRA.....	55
MUESTRA.....	55
VARIABLES	55
RITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSION.....	56
INSTRUMENTOS	57
ASPECTOS ETICOS.....	60
RECOLECCION Y TABULACION.....	61
ANALISIS DE LOS DATOS.....	62
RESULTADOS	63
CARACTERIZACION DE PACIENTES ADULTOS CON VIH/SIDA.....	63
BIENESTARES DE LOS PACIENTES ADULTOS CON VIH/SIDA.....	66

CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE ADULTO CON VIH/SIDA.....	68
DISCUSIÓN.....	69
CONCLUSIÓN.....	74
RECOMENDACIONES.....	78
REFERENCIAS.....	79
ANEXOS.....	85
ANEXO1. INSTRUMENTO: ESCALA SOBRE CALIDAD DE VIDA.....	85
PACIENTE CON ENFERMEDAD CRÓNICA SEGUN BETTY FERRELL.....	85
ANEXO 2. CARACTERIZACIÓN DE PERSONAS QUE VIVEN SITUACIÓN DE.....	90
ENFERMEDAD CRÓNICA (INSTRUMENTO).....	90
ANEXO 3. CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	92

CONTENIDO DE TABLAS.

Tabla 1.....	36
Tabla 2.....	63
Tabla 3.....	66
Tabla 4.....	68

INTRODUCCION

El 1 de diciembre es el día mundial de la lucha contra el SIDA, una enfermedad que ataca al ser humano sin distinción ni discriminación de raza, género, estrato social, ocupación, religión, etc.; Una enfermedad de interés en salud pública ya que ha ido impactando negativamente en la salud y productividad de la población, mutilando a la humanidad con la imparables agresión que ataca al sistema inmunitario como estrategia mortal que caracteriza a este virus.

Se registra que desde el año 1981 se empezaron a presentar eventos de VIH/SIDA, casos de unos pacientes con una infección que era poco usual en adultos jóvenes, específicamente se decía que eran 5 homosexuales que presentaron Neumocitosis causado por *Pneumocystis carinii*, esta enfermedad que solo se manifestaba en personas que tuvieran el sistema inmunitario afectado así como también presentaron unas manchas de color rosa en la piel que aludía a Cáncer lo que se conoce hoy como Sarcoma de Kaposi. No se conocía a ciencia cierta qué era lo que ocasionaba la afección en estos pacientes. Tras investigaciones en 1983 y 1984 Se logró aislar el virus; fue Luc Montagnier quien descubrió al VIH como el agente el agente causal de esta enfermedad.

Todo parece referenciar al VIH/SIDA Como la enfermedad de solo homosexuales, ya que en los medios cibernéticos se menciona al "Paciente 0", Gaetan Dugas auxiliar de vuelo, aquel responsable de dar libre albedrio a sus deseos sexuales por otros hombres. Pero tal epidemia se diseminó fulminantemente que empezaron a aparecer casos en heterosexuales y adictos a drogas inyectables.

Existen hoy en día organizaciones e instituciones proyectadas a combatir el VIH/SIDA , las más influyentes en el mundo se encuentran ONUSIDA (objetivos de desarrollo del milenio #6) ,UNICEF, UNFPA, UNESCO, OMS , todas estas con la finalidad de ganarle la partida a esta enfermedad crónica mediante programas, estrategias y políticas como por ejemplo la resolución 2338 del año 2013 en la cual se establece las directrices para realizar diagnostico del VIH/SIDA y otras infecciones de transmisión sexual. Han pasado aproximadamente 30 años desde que apareció el VIH y aunque los esfuerzos de estas organizaciones y demás entidades que se unen a la causa, han sido productivos la epidemia no se detiene, su situación epidemiológica es preocupante.

Existen muchos factores de la vida del ser humano que determina su calidad de vida, como son socioculturales, económicos, políticos, ambientales, religiosos, intelectuales; los cuales van de la mano de las dimensiones del ser (física, psicológica, social y espiritual) , si están en equilibrio le confieren a la persona salud y bienestar. Los pacientes con una enfermedad crónica como lo es el VIH/SIDA, presentan una calidad de vida deteriorada debido a que se ven sometidos a afrontar experiencias desagradables que van desde recibir la noticia de un diagnostico medico, e imaginar inmediatamente las situaciones a las cuales será sometido por ser un enfermo de VIH/SIDA. Estos pacientes también pasan por un duelo al sentir que pierden su “salud”, manifestando impotencia junto con otros síntomas negativos como puede ser la ira , la frustración, depresión, temor entre otros; este periodo de crisis puede ser transitorio como todo proceso de adaptación, así como hay muchos que no logran llegar a esta etapa de reconciliación con su vida y terminan acabando su vida antes que la enfermedad acabe con ellos.

Este desequilibrio físico, psicológico, social y espiritual por el que pasan los pacientes con VIH/SIDA , Causa conmoción e inquietud, llevando a investigar cómo está la calidad de vida de estos pacientes, conocer de sus experiencias y vivencias de los factores que influyen de manera determinante en cada dimensión de su ser, ya que como estudiantes de una profesión como es la Enfermería, lleva inherente una característica como es la Empatía permitiéndonos ponernos en el lugar del otro y sensibilizándonos a buscar estrategias, elaborar planes de cuidados específicos basados en la evidencia la cual puede ser sustentada con los resultados que se obtengan de esta investigación, con la intención de mejorar o ya sea mantener la calidad de vida de los pacientes con VIH/SIDA.

JUSTIFICACION

El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), se ha convertido en una de las mayores enfermedades crónicas que ha impactado negativamente al género humano. Discriminadamente a nivel geográfico se encontró que la prevalencia estimada del VIH en adultos de 15 a 49 años en el 2012 así: en el Caribe 1,0 (Bahamas 3,3, Haiti 2,1), Asia Central 0,1, Europa Oriental y Asia Central 0,7 (Republica de Naldova 0,7, Ucrania 0,9), America Latina 0,4 (Uruguay 0,7, Venezuela 0,6), Oriente Medio y Africa del Norte 0,1 (Somalia 0,5, iran 0,2), America del Norte 0,5, Oceania 0,2 (Papoa Nueva Guinea 0,5, Viet Nam 0,4), Africa subahariana 4,4 (Camerun 4,5 , Malawi 10,8, Mozambique 11,1, Namibia 13,3, Sudafrica 15,8), Europa Occidental y Central 0,2 . Asi mismo Las personas que viven con VIH en el Mundo incluyendo todas las edades se registra: Caribe 250.000, Asia Central 880.000, Europa Oriental y Asia Central 1.300.000, America Latina 1.500.000, Oriente Medio y Africa del Norte 1.300.000, Asia Meridional y Sudoriental 3.900.000, Africa subahariana: 25.000.000 y Europa Occidental y Central 860.000 para un promedio total de 35.300.000 personas viviendo con VIH (ONUSIDA,2013). Los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres representan la fuente más grande de nuevas infecciones en la región, que varían de un 33 % en la República Dominicana a un 56 % en Perú. La mediana de la prevalencia del VIH en los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres supera el 1 % en todas las regiones del mundo y es sistemáticamente mayor que la prevalencia en los hombres en general. En 2012, según los informes GARPR a nivel nacional, la mediana de la prevalencia del VIH más elevada en esta población se informó en África occidental y central (19 %) y en África oriental y meridional (15 %), con niveles un poco más bajos aunque elevados de infección por el VIH informados en los hombres que tienen relaciones sexuales

con hombres en América Latina (12 %), Asia y el Pacífico (11 %), Europa occidental y central y América del Norte (8 %) y el Caribe (7 %). (ONUSIDA, 2013, p.22).

La epidemia de sida en Colombia, afecta a la población sexualmente activa, y la tasa de mortalidad por SIDA en el país en el año 2011 según DANE fue de 4,53 por 100.000 *habitantes* (2.088 casos) y la mortalidad en los hombres 7 y en las mujeres 2,10 por 100.000 habitantes. (Ministerio de Protección la Social, 2012). De acuerdo a los datos de epidemiología y caracterización reportados por la cuenta de alto costo, la situación del VIH/SIDA en Colombia para el año 2013 se encuentra un total de 46.348 personas viviendo con VIH, lo que establece una prevalencia en población general para el país de 0,11% y en población de 15 a 49 años de 0,16% (0,20% para el régimen contributivo y 0,12% para el subsidiado), la cual aumentó en relación con los datos del año anterior (en población general 0,09% y de 15 a 49 años 0,13%) pero manteniendo la misma relación hombre: mujer de 2,7. Para el 2013 se encontró una edad promedio de las PVVIH de 39,3 años. (Cuenta de Alto Costo. Situación del VIH/SIDA en Colombia, 2013)

Esta epidemia de VIH/sida se concentra en grandes núcleos urbanos, aunque hay afectación rural, a través del SIVIGILA, en el año 2011 se notificaron 7.991 personas con VIH/sida o muerte, de los cuales 5.685 fueron hombres (71,1%) y 2.306 mujeres (28,9%).(Ministerio de la Protección Social, 2012)

Según el estudio realizado en el año 2010 por el MPS/ UNFPA con el apoyo de Onusida, OPS y la Secretaría de Salud de Bogotá alcanzaron prevalencias superiores al 5% (Barranquilla: 13.6%; Cartagena: 10.0%; Medellín: 9.1%; Pereira 5.6%; Bogotá: 15.0%; Cali: 24.1% y

Cúcuta: 10.9%). Cali); en Usuarios de Drogas inyectables (UDIs) se encontraron prevalencias mayores al 1% en las ciudades de Pereira (1,9%) y Medellín (3,8%). (Cuenta de Alto Costo. Situación del VIH/SIDA en Colombia, 2013)

“Los departamentos que presentaron mayor tasa de mortalidad por 100.000 habitantes a causa de Sida fueron Risaralda (10,22), Atlántico (8,27) y Valle (7,93) y en todos los departamentos se registra un mayor número de casos de hombres que de mujeres.” (PNUD, 2012).

Como mecanismo probable de transmisión podemos observar que del total de casos acumulados de 1983-2012 que tienen registrada esta variable, el 45% ha sido reportado en relaciones sexuales heterosexuales, seguido 17% en relaciones homosexuales, 6% relaciones bisexuales, 2% Perinatal, 0.2% por hemotransfusión, el 0.1% por accidente de trabajo y por uso de drogas endovenosas respectivamente, el 29% no reporta ningún mecanismo de transmisión. No obstante, el mayor reporte de casos heterosexuales (mientras que los estudios de prevalencia señalan que la epidemia se concentra en población de Hombres que tienen relaciones sexuales con hombres), tiene que ver con asunciones equívocas que se realizan por parte de los profesionales de salud respecto de la orientación sexual de las personas y a confusión entre la forma como las personas se autoidentifican en relación con su comportamiento sexual.(MinSalud y protección social,2013,p.6)

Durante el año 2005 en Santa Marta se atendieron 130 casos de VIH para una prevalencia de 2,9 por diez mil habitantes. La morbilidad por VIH/Sida fue de 71 casos confirmados en 2002, 132 en 2005 y 183 en 2006. En el año 2007 se notificaron 83 casos de infectados, de los cuales el 66% fueron de sexo Masculino y el 34% restante de sexo femenino, lo que arroja una relación de dos hombres infectados por una mujer infectada. La proporción de mujeres ha

venido aumentando en el tiempo lo que da cuenta de la vulnerabilidad de este grupo poblacional. Así mismo, el grupo de edad más afectado es el de 15 a 44 años La letalidad se ha reducido también a medida que pasa el tiempo, pasando de 13% en 2006 a 3% en 2007, fenómeno atribuible a la oportunidad del tratamiento en los casos diagnosticados y a la mayor supervivencia de los mismos. (AMSE, 2012, P.2) y ya para el 2011 la Distribución por departamento y Sexo de Casos notificados de VIH/Sida/Muerte por Sida reportaron 89 casos de los cuales son 50 eran hombres y 39 eran mujeres. (Lancheros, 2014, p.4)

Al analizar y observar las estadísticas de la prevalencia del VIH/SIDA, los enfermeros quienes en su profesión llevan inmerso la esencia del cuidado; el investigar acerca de la calidad de vida de estos pacientes, brinda una información que permitirá tener un panorama integral acerca de los bienestar que se ven implicados y/o afectados en la vida de la población con VIH/SIDA, tomando conciencia y responsabilidad de la situación que viven ellos hoy en día respecto a la satisfacción de sus necesidades individuales, así como el acompañamiento y apoyo del profesional de enfermería; su intervención generalmente está dada por su proceso de atención de enfermería incidental y en ocasiones planeado, permitiendo un cuidado más dirigido, específico, individualizado de este tipo de pacientes de aquí contribuir a generar bienestar y desarrollo humano orientándolo hacia el nivel de potencializar sus cualidades y afrontar la situación con mecanismos de defensas adecuados trayéndole unas opciones objetivas que él pueda tomar para mejorar su calidad de vida. Así como será provechoso abonarle esta información al área investigativa de la enfermería, y aún más a la ciudad de santa marta donde no existe un estudio acerca de pacientes adulto con VIH/SIDA en lo que respecta a calidad de vida, a su vez es una investigación de tipo disciplinar, propiamente del are de enfermería.

En las instituciones prestadoras de servicios de salud, es necesario para visualizar un diagnóstico situacional de la calidad de vida de los pacientes con VIH/SIDA, identificando que deficiencias o debilidades como institución se están presentando, tomándolo desde la percepción subjetiva del paciente acerca de la calidad de los servicios prestados y como implementar estrategias para mejorar o aumentar dicha calidad, logrando la satisfacción del cliente y por ende a una de las necesidades básicas de este, como es la oportuna e integral atención en salud, no solo enfocado en el tratamiento del VIH/SIDA, si no en el bienestar espiritual, psicológico, social y físico por medio de intervenciones estratégicas por parte de un equipo multidisciplinario que garantice una salud integral a los pacientes con VIH/SIDA.

A Los estudiantes a modo de contribuir a su formación académica y práctica proporcionándole conocimiento al respecto, y que desde esta etapa formativa comiencen a implementar unos procesos de atención en enfermería basados en la evidencia más dirigidos e individualizados, a la vez desarrollando unas competencias para el manejo integral de estos pacientes. Será de utilidad Dejarles esta información como base de apoyo para otras investigaciones que en un futuro se sigan realizando enfatizadas en este tema como continuidad del proceso de evaluar o medir el impacto del VIH/sida en la calidad de vida de los pacientes que presentan esta enfermedad.

Así esta investigación, se realiza para determinar el nivel de calidad de vida de los pacientes con VIH/SIDA, analizar cada uno de los bienestar, y mirar al paciente o enfermo de una forma global, como futuros profesionales de enfermería es de gran relevancia tener un conocimiento profundo en el tema de la calidad de vida de los pacientes con VIH/SIDA, para así responder oportunamente ante las exigencias de las diferentes competencias en nuestro medio y generar cambios que estén a nuestros alcance. Cuando se hace referencia a la calidad

de vida es un tema que abarca varios enfoques de investigación, uno de los más importantes es calidad relacionada con la salud física, mental, psicosocial y espiritual en estos pacientes, resulta de gran interés enfocarse en estos aspectos en un paciente con VIH/SIDA que hoy en día en las diferentes entidades de salud y servicios a cargos de este tipo de pacientes solo se limitan a dar el tratamiento farmacológico, la idea es estudiar y encontrar como está la calidad de vida de pacientes con VIH/SIDA en una institución Prestadora de servicios de salud en santa marta para generar métodos de actuación en el campo de salud y trabajar de manera holística al paciente mejorando así su calidad y calidez de vida .

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El VIH/SIDA en los últimos años se ha expandido de manera alarmante, traspasando las fronteras que inicialmente los asociaban a comportamientos específicos como la homosexualidad, la promiscuidad sexual y el consumo de drogas. En la actualidad la pandemia afecta en forma indiscriminada a diversos sectores de la sociedad, haciendo cada vez más difícil su control. Esta enfermedad sigue siendo un importante problema de salud pública mundial, después de haber cobrado más de 36 millones de vidas hasta ahora. En 2012 había unos 35,3 millones de personas infectadas por el VIH (las cifras oscilan entre 32,2 y 38,8 millones). El África subsahariana, donde uno de cada 20 adultos está infectado por el VIH, es la región más afectada. El 69% de la población mundial VIH-positiva vive en esta región. (O.M.S., 2013).

En Asia, el VIH/SIDA crece tres veces más rápido que los fondos destinados a hacerle frente. Antes de la crisis económica de 1997, el presupuesto de los países asiáticos apenas daba abasto para brindar los servicios básicos de asistencia. Tras la crisis, la situación empeoró. En el año 2001 hubo en la región 3,4 millones de nuevas infecciones con VIH, que llevaron el total de infectados a 28,1 millones. Se refiere que a nivel mundial, de todas las nuevas infecciones poco menos la mitad ocurren en individuos entre 15 y 24 años, al año 5 millones de nuevos casos son de jóvenes y cada día 6,000 adquieren el virus, datos que son alarmantes pues los jóvenes constituyen más de la cuarta parte de la población mundial (1,700 millones), y para sus países son la masa crítica más fuerte así como la fuerza de trabajo del futuro cercano. Se refiere que a nivel mundial, de todas las nuevas infecciones poco menos la mitad ocurren en individuos entre 15 y 24 años, al año 5 millones de nuevos casos son de jóvenes y cada día 6,000 adquieren el virus, datos que son alarmantes pues los jóvenes

constituyen más de la cuarta parte de la población mundial (1,700 millones), y para sus países son la masa crítica más fuerte así como la fuerza de trabajo del futuro cercano.

El VIH/SIDA como enfermedad y la pandemia conforman un círculo vicioso. Dada la persistencia de la pobreza, en los países menos desarrollados, a la vez, convierte a estas naciones en reservorios de infección. Lo mismo sucede en términos de género: los hogares encabezados por mujeres, en general más pobres que el resto, son particularmente vulnerables a los efectos económicos de la enfermedad, y a la enfermedad misma. Si bien indirecta, la relación entre la enfermedad y la inestabilidad política es considerada algo real. El severo impacto social y económico de las enfermedades infecciosas amenaza intensificar la lucha por el poder político y el control de los recursos del estado. (García, Mendoza, González, Hernández & Ortega, 2014, p.122)

Abad, Castellanos & Ruiz (citado por Cardona, 2010) refiere que el VIH/SIDA se presenta como una enfermedad ligada a la muerte, se ha relacionado con un Otro distante a causa de la teoría de los grupos de riesgo y sus RS están fuertemente asociados a conductas como la homosexualidad, la prostitución y la toxicomanía, ello implica la necesidad de mejorar la visión del Otro y mejorar los programas de educación en salud anulando el término de grupos de riesgo dado que este dificulta la difusión de una percepción de riesgo adecuada en la población general y mengua la adopción de conductas saludables; sería más pertinente centrar el discurso de la educación en salud sobre la categoría de prácticas de riesgo y sobre información que cambie las imágenes negativas y socialmente penalizadas de esta entidad .Cardona-A. J. (2010).

Desde su aparición, y con el transcurso del tiempo, la pandemia de VIH y Sida se ha constituido, para los diferentes países del mundo, en uno de los problemas de salud pública de más difícil abordaje y en uno de los mayores retos a efectos de lograr su prevención y control. A nivel mundial, no sólo los Estados sino diferentes tipos de organizaciones, tanto de cooperación internacional como de la sociedad civil, se han visto compelidos a aunar esfuerzos para lograr una respuesta cada vez más coherente y efectiva, a fin de combatir la enfermedad. (Ministerio de la protección social & ONUSIDA, 2008, P.15)

Esta enfermedad crónica afecta los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales de del ser. En el aspecto físico se presentan manifestaciones clínicas como neoplasias, infecciones oportunistas y alteraciones neurológicas. En el ámbito económico se observa el impacto en el aumento de los gastos por la prestación de servicios de salud en las instituciones de salud, el nivel productivo disminuye en la sociedad, ya que la persona con VIH/SIDA o ya sea su cuidador abandona sus actividades laborales para invertir su tiempo en el cuidado de su familiar, esto es un círculo vicioso que va consumiendo las expectativa de vida de quien lo padece. Si bien es cierto el ser diagnosticado como enfermo de VIH/SIDA trae consigo una serie de conflictos en la sociedad como la estigmatización que desencadena en una discriminación y rechazo de esta persona ya sea por creencias erradas o por falta de información acerca de la enfermedad. La dimensión psicológica se ve afectada principalmente por el choque interno al recibir el diagnóstico de la enfermedad donde se presenta miedo, ansiedad, depresión, culpa, ira, frustración entre otros síntomas negativos, que puede traer una alteración en su autoestima así como en la función familiar pero esto no

termina aquí la mayoría de los pacientes con VIH/SIDA hacen un buen uso de su recurso espiritual permitiéndole afrontar y adaptarse a su nueva situación de vida .

Teva, Bermúdez, Hernández & Buela (2004) afirman que calidad de vida relacionada con la salud involucra el funcionamiento y los síntomas físicos, los factores psicológicos y los aspectos sociales. (...) la calidad de vida en la población de pacientes con VIH/sida, y las investigaciones han mostrado que existe una relación entre la calidad de vida y variables psicológicas tales como la ansiedad y la depresión. La prevalencia de la depresión y la ansiedad en los pacientes con VIH/sida es muy alta e incluso superior a la que presentan otras personas con otras enfermedades crónicas. (p.1)

El VH/SIDA tiene un impacto negativo para la mayoría de personas dentro de su calidad de vida, especialmente por la discriminación dada en varios ámbitos de su vida, como por ejemplo, el trabajo, la educación y la familia. Las personas sienten que no pueden hablar abiertamente sobre su diagnóstico porque pueden ser estigmatizadas, generando así una mayor complejidad en el manejo de esta problemática. (Velandia, 2006, p26).

Vivir con una enfermedad crónica modifica la vida de las personas y su de su familia, así mismo menciona que La satisfacción ante la vida se ve comprometida porque los cambios propios de la enfermedad afectan todas las dimensiones del ser, es así como las personas con enfermedades crónicas ven como su vida se deteriora (Rivas, 2011).

Si bien es cierto La calidad de vida de los pacientes con VIH/SIDA es una percepción individual que cada persona vive en la medida en que maneja su situación o estado de salud conforme a lo que se mueva a su alrededor el ser humano posee mecanismos de adaptación y

compensatorios que le permiten afrontar cada situación para satisfacer sus necesidades, muchas veces estos no son los adecuados, ni los necesarios para mantener el equilibrio en el ser.

Achucarro (2010) afirma: “el comportamiento de las conductas de pacientes y familiares está influenciado por la interacción de los mismos y el nivel de preparación del profesional de enfermería” (p.18). Es por esto que para la enfermería conocer la calidad de vida y compartir las vivencias y experiencias con este grupo de pacientes, permite diseñar procesos de atención de enfermería y estrategias de gestión del cuidado que permita, mejorar, mantener y promover la calidad de vida del paciente, logrando una adaptación a su nueva situación y promoviendo prácticas de Autocuidado.

Aunque se encuentren muchos organismos e instituciones investigando acerca de cómo combatir esta enfermedad y las consecuencias de esta, aun hay que enfrentar grandes obstáculos, pero para tratar de encontrar que es aquello que puede ayudar a minorizar el dolor espiritual, que le causa esta situación al paciente VIH/SIDA en su vida, surge el interés por investigar que determina el que ellos no gocen de una adecuada calidad de vida, y si la tienen que es aquello que le ayuda a mantenerla como ser humano digno de recibir y hacer valer sus derechos como persona que hace parte de una sociedad.

De lo anterior planteado surge una pregunta:

¿Cómo es la Calidad de vida del paciente con VIH/SIDA atendido en una institución prestadora de servicios de salud de la ciudad de Santa Marta?

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Determinar la calidad de vida del paciente con VIH/sida que asisten a una Institución Prestadora de Servicios de Salud de la ciudad de santa marta en el año 2014.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Caracterizar a los pacientes que viven con VIH/SIDA atendidos una Institución Prestadora de Servicios de Salud de la ciudad de santa marta
- Describir el bienestar físico de los pacientes con VIH/sida atendidos en una Institución Prestadora de Servicios de Salud de la ciudad de santa marta.
- Describir el bienestar psicológico de los pacientes con VIH/sida atendidos en una Institución Prestadora de Servicios de Salud de la ciudad de santa marta.
- Describir el bienestar social de los pacientes con VIH/sida atendidos en una Institución Prestadora de Servicios de Salud de la ciudad de santa marta
- Describir el bienestar espiritual de los pacientes con VIH/sida atendidos en una Institución Prestadora de Servicios de Salud de la ciudad de santa marta.

MARCO DE ANTECEDENTES

El bienestar espiritual evaluado a través del Cuestionario del Sentido de la Vida (*Meaning inLife Scale*, MiLS), en la universidad Alicante (España), para el estudio de la calidad de vida, tuvo como objetivo principal definir la espiritualidad como la búsqueda personal de propósito y significado en la vida, pudiendo incorporar o no la religión. Encontrándose así resultados que muestran una nueva versión Española del instrumento a evaluar la muestra de los 94 pacientes sometidos a Hemodiálisis, la cual arroja el grado de bienestar espiritual de estos pacientes, quien es relativamente bajo, donde esto fue valorado por las variables que incluye el instrumento como: percepción de la salud, felicidad personal o religiosidad. (Abilio Reig-Ferrer et al, 2012).

Rüütel, Pisarev, Mai L. & Uusküla (2009) en Estonia, Norte de Europa encontraron que la buena calidad de vida en general se informó en un 42,6% (IC del 95%: 38,0-47,2%) de los participantes en el estudio (53% hombres, 60% de la auto-identifican como usuarios de drogas inyectables, 82% <30 años de edad así como la existencia de variables como predictores independientes de buena calidad general de la vida: estar empleado actualmente o estudiar (95%); y la ausencia de síntomas relacionados con el VIH (95%). Llegando a la conclusión que Un sistema de atención integral y competente, incluidos los proveedores de cuidado de la salud y trabajadores sociales, se requiere de una respuesta eficaz. Además, las intervenciones sociales deberían tratar de mejorar las oportunidades económicas y de empleo para las personas que viven con el VIH en la región. (p.2)

Suarez et al (2002), realizaron una investigación en España donde encontraron una importante deterioro físico, en un 84,6% de los pacientes polisintomáticos. Se encontró una

alta prevalencia de ansiedad (76,9%) y depresión (86,6%) que alcanza criterios de gravedad en el 75% y el 25% de los casos. La calidad de vida se vio gravemente afectada la participación de la mayoría de las dimensiones de la escala SF-36 conservándose la función social. La introducción del cambio de estrategia terapéutica produce una reducción de polisintomáticos a 54,8% ($p = 0,05$), de la gravedad de la ansiedad ($p = 0,009$) y la depresión ($p = 0,05$) y la mejora en la percepción de la salud general ($p = 0,03$) y alteraciones de la función física ($p = 0,02$). Conclusiones: La infección VIH avanzada conlleva una alta carga sintomática con una elevada prevalencia de disfunciones psicológicas y el deterioro de la calidad de vida. (p.1)

Belak, Vurusic, Duvancic & Macek (2006) examinaron la calidad relacionada con la salud de la vida entre las personas croatas infectadas por el VIH, evaluando el impacto de las variables socio-demográficas y relacionadas con la enfermedad en la calidad relacionada con la salud de la vida; encontrando Los sujetos que perciben a sí mismos como no enfermo y su estado de salud como mejor informado de una mejor calidad de vida para todos los dominios de calidad de vida ($p < 0,01$). Los sujetos que se encontraban en relaciones dieron calificaciones más altas para el dominio de las relaciones sociales ($p < 0,01$). Los sujetos con mayor nivel de educación dieron calificaciones significativamente más altas dentro de la independencia ($p < 0,05$) y el dominio de medio ambiente ($p < 0,01$). Los sujetos más jóvenes perciben su estado psicológico como mejor ($p < 0,05$). Los resultados manifestaron la necesidad de mejorar el acceso a la apoyo psicosocial y servicios médicos y legales para las personas que viven con el VIH / SIDA en Croacia. (p1)

El estudio realizado en Puducherry India; donde su “objetivo principal fue evaluar la calidad de vida de las personas que viven con el VIH (PVV) e identificar los factores que influyen en su calidad de vida”. Encontrando que los Dominios psicológicos y SRPB (Espiritualidad religiosidad y creencias personales) fueron los dominios más afectados. Y que Estadio de la enfermedad y el apoyo social percibido influyó significativamente todos los dominios del WHOQO; Una menor edad, el sexo femenino, fondo rural, menor duración de VIH, no ingesta de ART y una mayor estigma relacionado con el VIH fueron los factores de alto riesgo de la mala calidad de vida. (Mahalakshmy. KC Premarajan. Abdoul Hamide, 2011, pàg 1)

En un estudio transversal en Bangladesh Asia, se determinó el nivel y los factores asociados con la CVRS entre las personas que viven con el VIH encontrando que una mayoría de los encuestados tenían una calidad de vida baja, en todos los dominios de la CVRS. La proporción de los encuestados con baja calidad de vida fue mayor en el ámbito de la relación social (64,6%), seguido de dominio psicológico (59,8%), el dominio físico (58,5%), el nivel de dominio de la independencia (56,1%), el dominio del medio ambiente (52,4%) y dominio de la espiritualidad (52,4%) de CVRS. El análisis bivariado mostró que la percepción global de la calidad de vida fue mejor en los encuestados que viven en el área urbana, que fueron empleados y asintomáticos del centro de control de enfermedades (CDC) etapa del VIH. La percepción de la salud en general fue mayor en las mujeres, todos los encuestados menores de 35 años de edad, asintomática de la etapa de los CDC de la enfermedad y con un CD4 actual recuento superior a 200 células / mm³. (Imam MH, Karim MR , Ferdous C, Akhter S, 2011, p.1)

En la Universidad de Llorín (Nigeria), se plantea el estudio realizado a los pacientes con VIH en una institución de atención de salud secundaria, analizando la calidad de vida de un número de pacientes que acababan de iniciar la terapia antirretroviral y otro número que ya llevaban 12 meses de terapia antirretroviral, resultando estos respectivamente con un índice de calidad de vida bajo y los otros con un índice medio de calidad de vida. (Ibello S & Ibello I, 04-2013)

La calidad de vida analizada en el estudio de 1.016 pacientes con VIH, recibiendo terapia antirretroviral, en la ciudad de Vietnam, con el objetivo de marcar la diferencia entre los dominios planteados y analizados, donde estos estuvieron basados en el recuento de las células CD4 y por supuesto también están examinados en base a la TAV; arrojando resultados basados en todas las dimensiones organizadas en el instrumento aplicado a la muestra, donde los pacientes sometidos a TAV manifiestan un recuento de células CD4 más nivelados, que los que no reciben la TAV, los pacientes que están recibiendo TAV y comparten un buen ambiente manejan una calidad de vida alta, mientras que la muestra masculina y con un índice educativo alto, manejan una alta calidad de vida relacionada con la salud. La peor calidad de vida relacionada con la salud se encuentran en la población que se ubica en las provincias; y en los pacientes que tenían VIH avanzado y el número de células CD4es $<200\text{cl} / \text{ml}$. (Bach Xuan, 2012, p.2).

En el Oeste de África, se realizó una monografía basada en Evaluar el impacto del VIH / SIDA en la calidad relacionada con la salud de la vida de las personas que viven con esta enfermedad, e investigar los factores determinantes de la calidad de vida de las PVVS. Los métodos que se emplearon, arrojaron resultados donde determinan que la calidad de vida

relacionada con la salud de la vida es mucho más alta en el dominio de espiritualidad, Se observaron diferencias significativas en todos los ámbitos entre los encuestados con la familia apoyo en comparación con los que no tienen apoyo familiar. Del mismo modo, los pacientes asintomáticos tenían significativamente mayor CDV resultados en comparación con los pacientes sintomáticos. La mejora de la calidad de vida se vio influenciado por los niveles de educación superior en todo los dominios excepto el de religión / Dominio creencias personales y espiritualidad.” (Valentine U Odili , IsibhakhomhenB Ikhurionan, Stella F Usifoh, Azuka C Oparah, 2011, p. 42)

Una investigación que pretendió dar respuesta a la problemática existente acerca de la calidad de vida de los pacientes portadores del VIH-SIDA en el consejo popular “Pueblo Nuevo” del municipio Holguín (Buenos Aires) observó la caracterización del nivel de motivación que poseen los pacientes acerca de las actividades que se realizan para la utilización del tiempo libre donde el análisis realizado a diferentes fuentes reveló la inexistencia de programas de intervención psicoterapéutica dirigidos a los pacientes portadores de VIH-Sida y a sus familias, pero no existen datos de intervenciones psicoterapéuticas dirigidas por el Instituto Nacional de Deportes Educación Física y Recreación. De las inferencias obtenidas se concibe una intervención a partir de la aplicación de recursos terapéuticos con el empleo de un conjunto de actividades físicos - recreativas para el mejoramiento de la calidad de vida de las personas viviendo con el VIH-SIDA.”. (Nelson Martínez López & Ana Olenia Góngora Márquez, 2012, P. 14)

“El estudio realizado en La Habana (Cuba), tuvo como objetivo conocer la relación entre bienestar psicológico, empleo y desempleo, en un grupo de personas con VIH. La muestra quedó conformada por 202 personas de las cuales 102 trabajaban. El alto porcentaje del sexo

masculino está en correspondencia con la prevalencia por sexos de la población portadora de VIH. La media de la edad fue de 36,06 años en el grupo; la mediana de la escolaridad fue de 10 grados en ambos géneros; la mediana de años desde que fueron diagnosticados como portadores fue de 5 años en ambos géneros. Los dos grupos fueron comparables, dado que no presentaron diferencias significativas en cuanto a edad, años de escolaridad y tiempo con VIH. En los resultados se aprecia que el grupo de trabajadores parece poseer mejores índices de salud mental, dado que en la evaluación sobre bienestar psicológico se expresa que la sensación de Bienestar es mayor que en entre los que no trabajan. La sensación de bienestar psicológico parece relacionarse con mayores valores alcanzados en las variables del JCQ (cuestionario) relativas a la autoridad y amplitud de decisión, y a menores demandas psicológicas; no parece influir el mayor o menor empleo de habilidades”. (Del Castillo N., Román J., Amador F., Perdomo M. & Pulido A., 2013, P.29)

Ücker C., Campio M. & Tiellet N. (2008) realizaron un estudio en Maringá, Brazil que tuvo como objetivo evaluar la calidad de vida y el bienestar espiritual de las personas que viven con el VIH / SIDA; Los resultados apuntaron a una correlación significativa entre los dominios de calidad de vida y el bienestar espiritual. El ámbito de la calidad de vida, la espiritualidad, la religión y las creencias personales y la subescala-bienestar religioso mostró las puntuaciones más altas. Cedió correlaciones altamente significativas entre los dominios de la calidad física de la vida, las relaciones sociales y la espiritualidad, religiosidad y creencias personales, y el bienestar religioso y existencial espiritual en el grupo sintomático / SIDA. Se discute la importancia de la religiosidad y la espiritualidad de variables en el proceso a capacidad de recuperación y protección de la salud. (p.1)

Achucarro investigó a 50 pacientes con VIH/SIDA internados en el Instituto de Medicina Tropical, en Asunción, Paraguay con el propósito de conocer los datos socio demográficos, e identificar las manifestaciones clínicas, determinar la calidad de vida y caracterizar los cuidados de enfermería. Entre los hallazgos más importantes se destaca al sexo masculino, edad de 20-30 años, bajo nivel socio económico y cultural. Los Signos y síntomas fueron: náuseas y vómitos, diarrea, disfagia y odinofagia, convulsiones, agotamiento físico, lesiones cutáneas. La calidad de vida que incluye: dimensión energía, fatiga y salud mental; dimensión emocional, función cognitiva y calidad de interacción social alcanzaron una medición muy baja. Se evidenció una valoración favorable respecto a las necesidades psicoafectivas, estigma y discriminación. (Achucarro, 2013, p.20)

En un estudio realizado por a 228 personas que vivían con el VIH / SIDA en un municipio en el Estado de São Paulo, en 2007 y 2008. Los objetivos de este estudio fueron investigar la intensidad de los síntomas depresivos en las personas con VIH / SIDA y comparar la calidad de vida con los diferentes grados de intensidad de los síntomas depresivos en estos individuos, de acuerdo con el género. Finalmente resulta un total de 63 (27,6%) de los pacientes con síntomas de depresión (leve, moderada y severa) fueron detectados. Las mujeres presentan síntomas más severos de la intensidad de la depresión que los hombres. Las personas con síntomas depresivos presentaban menores puntuaciones de calidad de vida que individuos sin estos síntomas. (Reis R., Haas V., Dos Santos C., Araujo S., Gimenez M. & Elucir Gir6, 2011, P.5)

En la ciudad de Medellín se realizó un estudio con el objetivo de evaluar la relación entre la calidad de vida relacionada con la salud y el apoyo social funcional en 50 pacientes de ambos géneros con diagnóstico de VIH/SIDA , encontraron que el nivel general los sujetos del

estudio aunque hayan sentido malestar respecto a su salud, tuvieron una percepción de su calidad de vida de buena a muy favorable, indicando que la adecuada salud mental, física y emocional que percibieron les favoreció para estar activos y llevar a cabo sus roles de la vida diaria como trabajar, estudiar, realizar actividades deportivas/recreativas, estar atentos de su autocuidado personal, colaborar en el hogar y relacionarse con los demás sin dificultad. De otro lado se encontraron niveles altos de apoyo social. (Vinaccia A. s., Fernández H., Quiceno J., López M. & Otalvaro C., 2008, p. 3)

En Medellín, Colombia durante el año 2009, se realizó un estudio donde tuvo como objetivo comprender las representaciones sociales acerca de la calidad de vida relacionada con la salud en un grupo de personas con VIH/SIDA ; obteniendo resultados donde se entrevistaron 19 personas infectadas con edades entre 29 y 67 años con un promedio de 48 años, 52,6 % de hombres, 57,9 % solteros, 15,8 % del estrato socioeconómico uno y 84,2 % del dos, 73,7 % desempleados, 57,9 % con estudios de primaria y los demás de secundaria así como se evidenció En el dominio psicológico se aludieron cambios en el proyecto de vida ligados a la necesidad de redefinir prioridades en la vida del sujeto y formas de asumir la nueva realidad de infectado; en este sentido, la notificación del diagnóstico modificó los proyectos de vida debido a las consecuencias mentales y sociales que trae. En los momentos iniciales el diagnóstico generó sentimientos de desesperanza y decepción por lo que las prioridades del proyecto de vida se centraban en ideas acerca de la muerte y el temor al futuro. Con el transcurrir del tiempo, el dominio psicológico mejora a partir del momento en que el infectado asume posiciones de optimismo y adaptación frente a su nueva realidad, al introyectar el VIH/SIDA como un aspecto normal de su cotidianidad y al crear una nueva identidad como sujeto que vive con VIH/SIDA (Cardona, 2010, p. 12)

En la ciudad de Cali (Colombia) se midió la calidad de vida de las personas que viven con el virus del síndrome de inmunodeficiencia adquirida y la relación con variables sociodemográficas y clínicas. Los resultados arrojaron que Los puntajes más altos en calidad de vida los obtuvieron personas que reciben tratamiento antirretroviral y que informan menos síntomas, La frecuencia de los signos y síntomas y tomando medicamentos ARV fueron las variables más asociadas a calidad de vida en relación inversa a la primera, es decir, una mayor número de signos y síntomas indican menor calidad de vida; y en asociación directa, para estos últimos, no que significa una mejor calidad de vida entre los que reciben medicamentos. La correlación de Pearson entre calidad de vida y la frecuencia de los síntomas reveló que a medida que los síntomas aumentan la calidad de vida es alterada. (Valencia CP, Canaval G, Marín D, Portillo C, 2010, p.1)

En la ciudad de Montería (Colombia) se determinó la asociación entre apoyo social y calidad de vida de los pacientes con VIH/SIDA que reciben tratamiento antirretroviral. Dando como resultados, donde se menciona que el promedio de edad fue de 33,3 años. El 62% de los pacientes son hombres. Entre las dimensiones de la calidad de vida quienes reportan promedios más altos son el bienestar físico y el funcionamiento ocupacional mientras los de menor promedio son las dimensiones de apoyo comunitario, apoyo social y plenitud personal. Ninguna de los promedios de las dimensiones superó los 7 puntos en una escala del 1 a 10. La correlación más alta fue la reportada por la plenitud personal y el apoyo de la familia. (Romero, Ahumada & Estrada, 2012, p.1)

Describir calidad de vida, funcionalidad familiar y apoyo social en menores de 18 años afectados con VIH/sida y cuidadores residentes en Cali, Buenaventura, Barranquilla, Santa Marta y Cartagena. Las razones para retrasar la entrega del diagnóstico que reportaron

profesionales de salud y cuidadores de los menores afectados [96.2% (n=275)] se relacionan con evitar daño psicológico o estrés emocional al menor; temor a causar situaciones de estigmatización ante la revelación involuntaria a otros, y falta de capacitación respecto al procedimiento y edad para entregar esta información. Las dimensiones de calidad de vida indicaron que los menores presentan dolor/malestar y angustia/depresión entre moderado/severo [15.4% (n=44); 9.8% (n=28)], respectivamente. Se encontró normofuncionalidad familiar [73.8% (n=211)] y percepción de apoyo social máximo [74.1% (n=212)] en los participantes. (Trejos H., Mosquera V., Tuesca R, 2009, P.1)

MARCO TEORICO

El VIH es el agente etiológico del sida, que pertenece a la familia de los retrovirus humanos (Retroviridae) dentro de la subfamilia lentivirus. Los lentivirus no oncógenos pueden causar enfermedades en otras especies animales como en caballos, ovejas, cabras, gatos y monos. Los cuatro retrovirus humanos reconocidos, pertenecen a dos grupos distintos: los virus con tropismo para linfocitos T humanos I Y II, que son retrovirus transformadores y los virus de la inmunodeficiencia humano VIH-1 Y VIH-2, que tiene efectos citopático directos o indirectos.

El microscopio electrónico revela que la morfología del virión VIH es una estructura icosaédrica. Provista de numerosas proyecciones externas formadas por las dos proteínas principales de cubierta, la gp120 externa y la gp41 transmembrana. El virión produce yemas a partir de la superficie de la célula infectada y se incorpora a distintas proteínas del hospedador, entre las que se encuentran los antígenos del complejo de histocompatibilidad mayor de clase I y II existentes en la bicapa lipídica.

El ciclo de replicación del VIH está determinado porque este es un RNA virus cuya característica esencial es la transcripción inversa de su ARN genómico a ADN gracias a la actividad de la transcriptasa inversa. El ciclo del VIH comienza con la unión de alta afinidad de la proteína gp120, a través de una porción de su región V1 cerca del N terminal, a su

receptor en la superficie de la célula hospedadora, la molécula CD4. La molécula CD4 es la proteína de 55 kDa que se encuentra de manera predominante en una subpoblación de linfocito T encargada de la función colaboradora en el sistema inmunitario. Una vez que la gp120 se fija a la molécula CD4, experimenta un cambio de configuración que facilita su fijación a uno de un grupo de correceptores. Los dos correceptores para el VIH-1 son CCR5 y CXCR4. Después de la unión de la envoltura proteínica a la molécula CD4 asociada a cambios conformacionales antes mencionados en la envoltura viral gp 120, ocurre la fusión de las membranas de las células del hospedador a través de una nueva exposición a la molécula gp41, la cual penetra la membrana plasmática de la célula afectada, después se enrolla sobre sí misma para mantener unidos al virión y a la célula afectada. Después de la fusión se libera el complejo de preintegración, compuesto por ARN viral y las enzimas virales que rodean la cubierta proteínica de la capsida del citoplasma de la célula afectada. Conforme al complejo de preintegración atraviesa el citoplasma para alcanzar el núcleo, la transcriptasa inversa cataliza la transcripción inversa del RNA genómico en DNA y la cubierta proteínica se abre para liberar el DNA de doble cadena. Es este punto del ciclo de la replicación, el genoma viral es vulnerable a los factores celulares que pueden bloquear la progresión de la infección. Interviniendo en este proceso proteínas como TRIM5- α y la familia de APOBEC de proteínas celulares. Con la activación de la célula, el DNA viral tiene acceso a los poros nucleares y se exporta del citoplasma al núcleo, donde se integra a los cromosomas de la célula hospedadora por acción de otra enzima viral codificada, la integrasa. El provirus se integra de forma preferencial en los cinturones de los genes activos y en puntos regionales. El provirus puede permanecer inactivo desde el punto de vista de la transcripción (latente) o bien manifestarse con grados variables de expresión genética, hasta la producción activa del virus. Para la iniciación de la transcripción del DNA proviral integrado en el RNA genómico o en el mRNA, es preciso que la célula este activada. Tras la transcripción, el mRNA del VIH

es traducido a proteína que sufren modificaciones mediante glucosilación, miristilación, fosforilación y escisión. La partícula viral se forma por el ensamblaje de las proteínas, las enzimas y el RNA genómico del VIH en la membrana plasmática de la célula. Se produce la salida de la progenie de viriones a través de la membrana de la célula conocida como balsa lipídica, donde el núcleo adquiere su cubierta externa. La proteasa codificada por el virus cataliza entonces la escisión del precursor gag-pol para dar lugar al virión maduro.

El VIH se transmite sobre todo por contacto sexual entre heterosexuales y homosexuales, así como también por sangre y hemoderivados, maternofetal y del lactante, personal de atención a la salud y de laboratorio, personas drogadictas por vía endovenosa y por otros líquidos corporales.

El SIDA (síndrome de inmunodeficiencia adquirida) es una enfermedad retroviral caracterizada por una inmunodepresión profunda que conduce al desarrollo de infecciones oportunistas, neoplasias secundarias y manifestaciones neurológicas. Este síndrome causado como el desarrollo del aumento de la carga viral, el cual ataca dos dianas principales: el sistema inmunitario y el sistema nervioso central.

La característica de la enfermedad causada por el VIH es la profunda inmunodeficiencia, que se deriva sobre todo de un déficit progresivo, cuantitativo y cualitativo, de la subpoblación de linfocitos T conocidos como LINFOCITOS T COLABORADORES, el que ocurre acompañado a la activación inmunitaria policlonal. Estas células se definen fenotípicamente por tener en su superficie la molécula CD4 que funciona como el principal receptor celular

VIH. Se ha demostrado in vitro varios mecanismos que ocasionan la disfunción inmunitaria de los linfocitos CD4 y la reducción en el número de los mismos; esto incluye infección directa y destrucción de dichas células por el VIH y la eliminación de células infectadas por el sistema inmunitario, así como los efectos indirectos, como el agotamiento inmunitario por la activación celular aberrante y la activación de la muerte celular inducida. Los pacientes con cifras de linfocitos T CD4 por debajo de ciertos valores se encuentran en riesgo de desarrollar varias enfermedades oportunistas, en particular las infecciones y neoplasias que definen al SIDA.

La patogenia de la afectación del sistema nervioso central está determinada por la acción en el encéfalo, en el cual los tipos celulares infectados por el VIH son, predominantemente, los macrófagos y las células pertenecientes a la estirpe monocitaria y macrofágica (microglia). Por tanto se acepta en general que el VIH llega al sistema nervioso central en los monocitos infectados y, en consecuencia, los VIH aislados en el encéfalo son casi exclusivamente cepas con tropismo M. como el VIH no infecta a las neuronas y como la amplitud de las alteraciones neuropatológicas suelen ser menor de lo que cabría esperar teniendo en cuenta la gravedad de los síntomas neurológicos, la mayor parte de los autores creen que el trastorno neurológico depende de forma indirecta de los productos virales y de los factores solubles producidos por los macrófagos o la microglia.

Tabla 1

FASES DE LA INFECCIÓN POR EL VIH Y CATEGORÍAS CORRESPONDIENTES DE LA CLASIFICACIÓN DE LOS CDC	
FASE	CLASIFICACION CDC
Aguda inicial	Grupo I: infección aguda
Crónica intermedia	Grupo II: infección asintomática. Grupo III: adenopatías generalizadas persistentes.

Crisis final	Grupo IV: Subgrupo A: enfermedad consuntiva Subgrupo B: enfermedad neurológica. Subgrupo C: infección secundaria. Subgrupo D: Neoplasia secundaria Subgrupo E: otros cuadros.
--------------	--

Fuente: centro para el control y prevención de enfermedades (CDC siglas en Ingles)

Las manifestaciones clínicas de la infección por el VIH, oscilan desde una enfermedad aguda leve a una enfermedad grave. La fase inicial corresponde a la primera respuesta del adulto inmunocompetente frente a la infección por el VIH, en un principio se caracteriza por un elevado nivel de producción de virus, viremia y una amplia siembra de los tejidos linfoides. Sin embargo, el desarrollo de una respuesta inmunitaria antiviral permite controlar fácilmente la infección inicial. Los síntomas son inespecíficos y consisten en malestar de garganta, mialgias, fiebre, pérdida de peso y fatiga. También pueden ocurrir otras manifestaciones clínicas, como erupción cutánea, adenopatías cervicales, diarrea y vómitos. Estos síntomas aparecen de 3 a 6 semanas después de la infección y ceden espontáneamente de 2 a 4 semanas más tarde.

La fase crónica intermedia corresponde a un estadio de relativa contención del virus, asociado a un periodo de latencia clínica. El sistema inmunitario permanece casi intacto, pero la replicación del VIH es continua, sobre todo en los tejidos linfoides, y puede prolongarse durante varios años. Los pacientes asintomáticos (del grupo II) o pueden desarrollar adenopatías generalizadas y persistentes (grupo III), además muchos presentan infecciones oportunistas menores, como el muget y herpes zoster. También puede aparecer trombocitopenia. Las adenopatías persistentes con importantes síntomas consuntivos (fiebre, erupción, fatiga) reflejan el comienzo de la descompensación del sistema inmunitario, la progresión de la replicación viral y el inicio de la fase de crisis.

La fase de crisis final se caracteriza por el hundimiento de las defensas, aumento espectacular del número de virus, en el plasma y en el desarrollo de la enfermedad clínica. Lo típico es que los pacientes tengan fiebre persistente (>1mes), fatiga, pérdida de peso y diarrea; el recuento de las células CD4+ es inferior a 500 / μ L. tras un intervalo variable , se producen graves infecciones oportunistas, neoplasias secundarias o una enfermedad neurológica clínica, se dice entonces que el paciente ha desarrollado un SIDA. Además, según la CDC, se considera que cualquier persona infectada y que tenga menos de 200 células T CD4+/ μ L padece de un SIDA. En ausencia de tratamiento, la mayoría de los pacientes (aunque no todos) con infección por VIH progresan hacia el SIDA en una fase crónica de 7 a 10 años de duración.

La neumonía es una de las infecciones oportunistas más frecuentes causada por el hongo oportunista *P. carinii* constituye una manifestación inicial de 20%. Entre los patógenos más frecuentes se encuentran *Candida*, Citomegalovirus, Micobacterias Típicas y atípicas, *Cryptococcus neoformans*, *Toxoplasma gondii*, *Cryptosporidium*, Virus herpes simple, papovavirus e *Histoplasma capsulatum*.

En el diagnóstico de la infección por VIH/ SIDA se basa en la demostración de los anticuerpos anti-VIH, en la detección directa del VIH o de alguno de sus componentes, o en ambos. Como señalo antes, los anticuerpos anti-VIH suelen aparecer en la circulación entre dos y 12 semanas después de la infección. La prueba convencional de detección sistemática del VIH es la prueba de enzimoimmunoanálisis de adsorción (EIA, enzyme immunoassay). Este análisis de fase sólida es una prueba de detección sistemática sumamente buena, cuya sensibilidad supera 99.5%. La cuarta generación de pruebas de inmunoanálisis enzimático

combina la detección de anticuerpos contra VIH y la detección de antígeno p24 de VIH. Los resultados de las pruebas de EIA tienen una sensibilidad extraordinaria. Su especificidad no es óptima. De hecho, en los estudios sobre individuos de bajo riesgo, como los donantes de sangre voluntarios, solo 10% de los individuos positivos según el EIA está realmente infectado por el VIH. La prueba de confirmación más usada es la inmunotransferencia. Su ventaja estriba en que múltiples antígenos del VIH de peso molecular diferente y bien caracterizado despiertan la producción de anticuerpos especies. Tales antígenos pueden separarse basándose en su peso molecular y los anticuerpos frente a cada uno de ellos se puede detectar en formas de bandas separadas mediante inmunotransferencia. Así mismo existen varias pruebas de laboratorio para realizar la detección directa del VIH o de sus componentes. Dichas pruebas pueden ser de gran ayuda para diagnosticar la infección por el VIH cuando los resultados por de la inmunotransferencia son indeterminados. Además se puede usar las pruebas que detectan los valores de RNA del VIH para determinar el pronóstico y valorar la eficacia antiviral de las pautas terapéuticas utilizadas contra el VIH. La más sencilla es el *análisis de captación del antígeno p24*. Se trata de un análisis de tipo EIA en el que la fase sólida contiene los anticuerpos contra el antígeno p24 del VIH. Con ella se detecta la proteína viral p24 en la sangre de los individuos con infección, la cual se encuentra bien en forma de antígeno libre o bien formando complejos con los anticuerpos anti-p24. La utilización de técnicas de PCR con cebadores internos más sensibles y estudiando los valores histicos y plasmáticos del virus pueden detectar RNA del VIH en casi cualquier paciente con infección por el VIH.

Las guías de CDC (Center for Disease Control) recomiendan realizar la prueba para infección por VIH como parte de la atención médica habitual. El tratamiento antirretroviral combinado (cART, combination antirretroviral therapy) o el tratamiento de alta actividad (HAART,

highly active antirretroviral therapy) son la base del tratamiento de pacientes con infección por VIH. El departamento de salud y servicios sociales de los Estados Unidos ha publicado una serie de normas que se actualizan con frecuencia como “*principles of terapia HIV infection*”, “*guidelines for the use of antirretroviral agents in HIV-infected adults and adolescents*” y “*guidelines for the evention of opportunistic infection in persons infected with human immunodeficiency virus*”. Los fármacos disponibles a la fecha para el tratamiento de la infección por VIH pertenecen a un cuadro de categorías: aquellos que inhiben a la transcriptasa inversa viral (inhibidores de la transcriptasa inversa de nucleosidos y nucleótidos, inhibidores de la transcriptasa inversa de no nucleosidos), los que inhiben la proteasa viral (inhibidores de la integrasa) y los que intervienen con la penetración del virus (inhibidores de la fusión; antagonistas de CCR5).

Los inhibidores de la transcriptasa inversa aprobados por la FDA son los análogos de los nucleosidos Zidovudina, didanosina, zalcitabina, estavudina, lamivudina, abacavir y emtricitabina; el análogo del nucleótido tenofovir; y los inhibidores de la transcriptasa inversa no nucleosidicos nevirapina, delaviridina y efavirenz. Este grupo de fármacos están indicados para formar parte de los regímenes combinados. Debe hacerse énfasis en que ninguno de tales fármacos deben utilizarse como monoterapia para la infección por VIH por la facilidad relativa con la cual se desarrolla resistencia farmacológica bajo tales circunstancias. (Logo, et al, 2012, p.1506-1573)

El término de calidad de vida viene a ser el resultado de la relación entre las condiciones objetivas de la vida humana y la percepción de ellas por parte del sujeto. El resultado positivo de esta relación redundada en un determinado índice de satisfacción y de felicidad en la

persona. La calidad de vida es un concepto que abarca todos los aspectos de la vida tal como los experimentamos las personas, incluyendo aspectos tales como la salud física, equilibrio psíquico, la autonomía mental y la responsabilidad social. La felicidad que consideramos como el resultado último de la reflexión sobre todas las variables que inciden en el ser humano y que mediante el adecuado análisis crítico pueden propiciar una interpretación optimista de la vida y una visión constructiva de la existencia humana. Desde la perspectiva concebimos la idea de calidad de vida. (Salvador, 2003, p.9y 10)

El concepto de “calidad de vida” ha presentado considerables variaciones a lo largo del tiempo. La mayoría de las veces se ha tratado de ampliaciones de la definición del concepto. Primero, el término se refería al cuidado de la salud personal, después se adhirió la preocupación por la salud e higiene públicas, se extendió entonces los derechos humanos, laborales y ciudadanos, continuo sumándose la capacidad de acceso a los bienes económicos y, finalmente, se convirtió en la preocupación por la experiencia del sujeto sobre su vida social, su actividad cotidiana y su propia salud. Actualmente el concepto hace referencia a la evaluación objetiva y subjetiva de al menos los siguientes elementos: salud, alimentación, educación, trabajo, vivienda, seguridad social, vestido, ocio y derechos humanos. Levi y Anderson citado por (Robles, 2010) dicen que “Además puede ser definido, en términos generales, como una medida compuesta de bienestar físico, mental y psicológico, tal como lo percibe cada persona y cada grupo” . Andrew y Withey (1976) sostiene que la calidad de vida no es el reflejo de las condiciones reales y objetivas, sino de la evaluación de estas por parte del individuo. Según este enfoque, la calidad de vida puede entenderse como el conjunto de evaluaciones que el individuo hace sobre cada uno de los dominios de su vida actual. Desde esta perspectiva, y desde el campo de la psicología, la calidad de vida es un concepto básicamente referido al tipo de respuesta individual y social ante un conjunto de situaciones

reales de la vida. Así, aunque se evalúan los componentes de bienestar objetivo, se considera primordial la percepción y estimación de ese bienestar objetivo, el análisis de los procesos que conducen a esa satisfacción y los elementos integrantes de esta. El juicio exclusivo de los agentes de salud (medico, psicólogo, etc.) no es suficiente para evaluar la calidad de vida, por lo cual debe contarse, además, con la apropiada evaluación de los sujetos. (Robles, 2010, p.249)

Actualmente existe una tendencia general y creciente a evaluar el efecto de una enfermedad Crónica y de su tratamiento en términos de su influencia en la calidad de vida de los pacientes. Existen dos tipos de evaluación de la calidad de vida: las medidas generales y las específicas. (Robles, 2010, p.249)

Las medidas generales o no específicas se han desarrollado con la finalidad de evaluar el funcionamiento de pacientes con cualquier enfermedad. La mayoría de las que se utilizan en la actualidad se basan en el modelo conceptual multidimensional de la calidad de vida. Estas formas de evaluación son útiles para realizar estudios comparativos de diferentes enfermedades, y para investigar el costo de las intervenciones para el tratamiento de ellas. Las medidas específicas ofrecen la posibilidad de evaluar diferencias sutiles y problemas específicos de una enfermedad en particular. De esta manera, la forma ideal de evaluación de calidad de vida incorpora medidas generales y específicas de enfermedad en cuestión. (Robles, 2010, p.250)

Las enfermedades crónicas y terminales son padecimientos que generalmente afectan la calidad de vida de los sujetos que las padecen. Las consecuencias y los tratamientos de ellas requieren de un cambio sustancial de estilo de vida de los pacientes que comprometen todas las habilidades afectivas, conductuales, sociales y de pensamiento que puede o no tener una persona para afrontar situaciones adversas en su vida. (Robles, 2010, p.251)

En términos generales, los factores que constituyen la calidad de vida relacionada con la salud son los siguientes:

1. Síntomas y quejas subjetivas (como sintomatología depresiva).
2. Diagnósticos (como la enfermedad coronaria).
3. Funcionamiento fisiológico (como presión arterial).
4. Funcionamiento psicológico y cognitivo (como ejecución en el examen mental breve).
5. Funcionamiento físico (como restricciones en la actividad y deterioro en el Autocuidado).
6. Percepciones generales de la salud (como autocalificación de estado de salud.)
7. Funcionamiento social (como naturaleza y frecuencia de interacciones sociales.) .(Robles, 2010, p.251)

Las personas que adquieren una condición o enfermedad crónica presentan un buen número de cambios significativos y profundos cuando afrontan la incidencia, permanencia y los efectos de la afección. Según diversos estudios del tema, las personas que se enteran que padecen una enfermedad crónica experimentan reacciones emocionales similares a las que aquellas que se enfrentan a una pérdida. Este conjunto de reacciones emocionales, que se denominan *Duelo*, consta de las siguientes etapas: a) negación, b) enojo, c) desesperación, d) depresión, e) reconciliación o aceptación de la realidad. Según esta hipótesis, en el momento en que estas personas se enteran del diagnóstico de una enfermedad crónica, experimenta una pérdida (de

salud y/o de autonomía) ante la que reaccionarán, inicialmente, mediante la negación del suceso (buscara una segunda opinión, no hablara del tema, pedirán que no se mencione a nadie lo que tiene, etc.), es decir, tratará de ocultar, hacer desaparecer o ignorar la enfermedad. Después, manifestara irritación con el hecho de estar enfermo. En este momento el paciente ha “aceptado” que padece la enfermedad (en el sentido que ya no la niega), pero reclama o le parece “injusto” que le haya ocurrido a él. Transcurrirá un buen tiempo para que logre aceptarla realmente, sin enojo. (Robles, 2010, p.252)

Posteriormente, la mayoría de las personas experimentan síntomas depresivos que, en algunos casos, requiere de tratamiento psicológico y/o psiquiátrico, debido a que ponen en riesgo la vida del sujeto. En este momento pueden surgir ideas de muerte o suicidio, o planeación y tentativas suicida, ante lo que será necesario remitir a internamiento hospitalario al paciente. Finalmente, y en el mejor de los casos, el paciente llega a la etapa de aceptación o reconciliación con la realidad de estar enfermo. En algunas ocasiones, aquellos que padecen enfermedades crónicas no resuelven el hecho de estar enfermos, o tardan mucho tiempo en llegar a este importante paso: la reconciliación. En este caso “ el duelo no está resultado”, pues difícilmente se manifiesta apego al tratamiento y a una calidad de vida aceptable, por lo cual resulta evidente importancia de atención psicológica.(Robles, 2010, p.252)

Bernstein (2010) La Calidad de Vida Relacionad con la Salud define el impacto de la enfermedad sobre la vida y el bienestar del individuo. La medida de la CVRS no incluye únicamente los aspectos fisiopatológicos de una enfermedad sino también los factores psicosociales inherentes a la misma, además de las posibles limitaciones que comporte. No obstante, lo que le confiere una mayor importancia es que permite la evaluación del impacto

de la enfermedad y su tratamiento desde la perspectiva personal y singular de la persona afectada. (p.67)

La dimensión social está marcada por el aprendizaje de habilidades interpersonales es fundamental para desarrollar la inteligencia intrapersonal (autoconocimiento, claridad de metas, valores, etc.) Garner (citado por Labiano 2010) plantea que ambas inteligencias se fusionan para crear un “sentido del yo”, y que esta inteligencia personal está en relación con una cultura determinada, un sistema de símbolos y significados. Un funcionamiento adaptativo del ser humano solo puede darse a través de un comportamiento integrado a las propias experiencias interpersonales. Las experiencias interpersonales directas o vicarias permiten desarrollar habilidades sociales. Estas habilidades se desarrollan en función de las consecuencias sociales experimentadas o cognitivamente anticipadas. Bandura (citado por Labiano, 2010). Una premisa básica de las relaciones interpersonales, es que todos los seres humanos estamos en un mismo plano de igualdad y tenemos derechos básicos comunes, el respeto de los cuales contribuye a mantener relaciones satisfactorias, al bienestar interpersonal y a la auto realización de cada persona. (Labiano, 2010, p.331)

la teoría no solo es esencial para la existencia de la enfermería como disciplina académica, sino que también es vital para la práctica de la profesión, pues nos ayuda a comprender, analizar, los datos del paciente, tomar decisiones sobre las intervenciones enfermeras, planificar el cuidado y predecir, así como evaluar los resultados del paciente. Por esto en la calidad de vida del paciente con VIH/SIDA se conjuga con diversas teorías de enfermería dentro de las que encontramos a Calista Roy con su modelo de la Adaptación, Roy se centra en el concepto de adaptación de la persona. La persona busca continuamente estímulos en su

entorno. Como paso último se efectúa la reacción y se da paso a la adaptación. Esta reacción de adaptación puede ser eficaz o no. Las respuestas de adaptación eficaces son las que fomentan la integridad y ayudan a la persona a conseguir el objetivo de adaptarse: a saber, la supervivencia, el crecimiento, la reproducción, el control sobre las cosas y las transformaciones que sufre la persona y el entorno. Las respuestas ineficaces son las que no consiguen o amenazan los objetivos de la adaptación. La enfermería tiene como único propósito ayudar a las personas en su esfuerzo por adaptarse a tener bajo control el entorno. El resultado de esto es la consecución de un óptimo nivel de bienestar para la persona.

Oramas et al (citado por del Castillo, Román , Amador , Perdomo & Pulido) afirma que el bienestar psicológico constituye un indicador positivo de la relación del sujeto consigo mismo y con su medio. Incluye aspectos valorativos y afectivos que se integran en la proyección futura y el sentido de la vida. Está formado por variables del auto-concepto como:

- Autoconciencia: componente cognitivo de las actitudes hacia sí mismo. Se expresa en las creencias y pensamientos que tiene el sujeto sobre sí mismo.
- Autoestima: componente afectivo de las actitudes hacia sí mismo. Consiste en la apreciación y valor que se concede el sujeto a sí mismo, y se expresa en el grado en que se quiere y se acepta.
- Autoeficacia: componente conductual de las actitudes consigo mismo, grado en que el sujeto considera que puede llevar a cabo sus propósitos y cumplir sus metas.

Estos tres componentes se encuentran íntimamente relacionados entre sí y con el sentido que le otorga el sujeto a su vida. El concepto de “sentido” se traduce en proporcionar una razón,

orden o coherencia a la existencia del individuo; está relacionado con el concepto de “propósito”, el cual hace referencia a la intención, al cumplimiento de alguna función o al logro de algún objetivo, que nuestra vida tenga un sentido significa que tenemos un propósito y luchemos por alcanzarlo. El sentido de la vida es considerado también como un indicador positivo de la salud mental. (p.27)

Nos referimos al bienestar en su conceptualización de vivencia individual subjetiva; no sólo implica “estar bien”, sino “sentirse bien”. Se trata de una vivencia positiva del ser humano acerca de sí mismo, expresión de lo cognitivo (balance positivo entre expectativas y logros en la vida) y lo afectivo (predominio de estados emocionales positivos). El bienestar es una categoría que lleva en sí misma un sello muy personal, lo que es para un hombre o una mujer el bienestar es elaborado por cada uno.(Del castillo et al, 2013, p.30). García (citado citado por del Castillo et al) afirma que El bienestar psicológico ha sido utilizado como sinónimo de bienestar subjetivo; de hecho, ambos términos están estrechamente relacionados. El bienestar psicológico puede ser considerado como la parte del bienestar que compone el nivel psicológico, siendo el bienestar general o bienestar subjetivo el que está compuesto por otras influencias, como, por ejemplo la satisfacción de necesidades de diversa naturaleza y no de tipo psicológico. (p.30)

la literatura documenta las diferentes formas en que las personas experimentan la espiritualidad y la admite como una condición universal, la vivencia de la espiritualidad varía de una persona a otra y de un momento a otro de la vida y puede tener expresiones que fluctúan entre el silencio y la exultación. A su vez, la espiritualidad puede generar bienestar o malestar en las personas. Ellison, uno de los más reconocidos estudiosos del tema de la espiritualidad, define el bienestar espiritual como un sentido de armonía interna, generado a

partir de la relación de una persona consigo misma, con los otros, con el orden natural y con un ser o poder superior. Según Ellison, el nivel de bienestar espiritual puede ser medido a partir de la percepción de cada persona, y esta percepción se compone de dos dimensiones que interactúan de manera estrecha: una dimensión transversal o existencial (hacia sí mismo y hacia los demás) y otra vertical o religiosa (hacia Dios, un ser o una fuerza superior.(Sánchez, 2009, p.10)

Sánchez H. B. (2009) afirma que “Para quienes viven en situación de crisis, el bienestar espiritual puede significar un factor de crecimiento personal, un hecho trascendente que los acerca a muchas respuestas necesarias para dar sentido a la vida, a la cotidianidad, al dolor y al sufrimiento humano”(p.17).

La espiritualidad se asocia con la enfermedad terminal en varios aspectos. De una parte, la misma cercanía a la muerte parece modificarla y algunos informes reportan un mayor nivel de perspectiva espiritual en las personas en esta situación Coward y Reed (citado por Sanchez, 2009). De otra, la reacción frente a decisiones sobre la muerte ha demostrado depender en gran proporción de las creencias, la esperanza y el contexto de la persona enferma Marrone y Ameling (citado por Sanchez, 2009). Más aún, la espiritualidad es vista como una herramienta de trabajo en el cuidado paliativo y como un apoyo para el equipo interdisciplinario Ameling y Brandt (citado por Sanchez, 2009).

En el modelo de Roy hay dos subsistemas que se relaciona entre sí. El subsistema que se relacionan entre si. El sistema de procesos primarios, funcionales o de control está compuesto por el regulador y el relacionador. El subsistema secundario y de efectos está compuesto por cuatro modos de adaptación: necesidades fisiológicas, autoestima, función, del rol e

interdependencia. El modelo de adaptación fisiológico-físico se centra en la manera en que los seres humanos reaccionan ante su entorno por medio de procesos fisiológicos, a fin de cubrir las necesidades básicas de respirar, alimentarse, eliminar, moverse, descansar y protegerse. El autoconcepto de grupo se centra en la necesidad de saber quién es uno mismo y como se debe actuar en la sociedad. El autoconcepto individual se compone del yo físico (aspecto físico y la imagen del cuerpo) y del Yo personal (la coherencia y el ideal de uno mismo y de identidad moral, ética y espiritual). El modo de adaptación de la función del rol describe los roles primaria, secundario y terciario que desempeña el individuo en la sociedad. El rol describe las expectativas que se tiene de cómo actuara un individuo frente a otro. El modo de adaptación de la interdependencia trata sobre las interacciones de la gente en la sociedad. La principal labor del modo de adaptación de la interdependencia en las personas es la de dar y recibir amor, respeto y valores. Las componentes más importantes del modo de adaptación de la interdependencia son las personas más allegadas (pareja, hijos, amigos y Dios) y su sistema de apoyo social. El propósito de los cuatro modos de adaptación es conseguir la integridad fisiológica, psicológica y social. (Phillips, 2003, P.276)

Merle Mishel creó el modelo de la incertidumbre frente a la enfermedad, este se trataba de que la incertidumbre normalmente solo se ve como una oportunidad cuando representa una trayectoria descendente conocida, es decir la incertidumbre se valora como una oportunidad cuando representa una trayectoria descendente, como es el caso de personas que padecen de una enfermedad crónica prolongada y que, en este contexto, cambian su enfoque de la vida. Mishel adoptó la teoría del caos, que es más dinámica, para explicar el modo en que la sensación prolongada de incertidumbre puede servir de catalizador para hacer cambiar la perspectiva que tiene la persona de la vida y de la enfermedad. La teoría del caos contribuyó con tres postulados, que sustituyen la parte lineal de los resultados del modelo: estrés-sistemas

de afrontamiento-adaptación. En el modelo reconceptualizado de Mishel, ni los factores que anteceden a la incertidumbre se interpretan como peligro o como una oportunidad de cambio. Son embargo, la incertidumbre que se tiene con respecto al concepto de tiempo, y que se relaciona con enfermedades graves sirve de catalizador de fluctuación en el sistema al amenazar los sistemas cognitivos de vida ya existentes, que se presentan como predecibles y controlables. La incertidumbre invade casi cada aspecto en la vida de la persona; por tanto, sus efectos aparecen condensados y por último, se enfrentan a la estabilidad del sistema, como respuesta a la confusión y desorden provocados por un estado de continua incertidumbre, el sistema no tiene otra opción que cambiar para sobrevivir. Lo ideal sería que, en condiciones de incertidumbre crónica, la persona pase gradualmente de una evaluación negativa a la incertidumbre a la adopción de un modo de ver la vida que acepte esta como parte de su realidad. Por consiguiente, la incertidumbre, sobre todo en enfermedades crónicas y en enfermedades potencialmente letales, puede conducir a un nuevo nivel de organización y a una nueva perspectiva de la vida, incorporando la madurez y el cambio que se puedan adquirir a raíz de situaciones de incertidumbre.(Bailey & Stewart, 2003, p.566)

La enfermera requiere complementar su habilidad profesional en solucionar problemas, tener pensamiento crítico, intencionalidad de dar cuidado, y conocer algunas particularidades del cuidado espiritual, como el trabajo en fortalecer la esperanza, comprender qué significa ese cuidado, tener destrezas en la comunicación frente a esta situación de vida y dar manejo integral a la situación de cada persona con enfermedad terminal, para que la intencionalidad de una práctica adecuada en este campo se haga realidad. (Sánchez ,2009)

MARCO CONCEPTUAL

CALIDAD DE VIDA:

Breskin, Dumith, Pearson & Seeman (2009) define: “Medida del estado de salud mental y físico generales de un paciente de acuerdo con su capacidad para disfrutar de las actividades cotidianas de la vida” (p.48).

Ferrell (citado por Achury, Castaño, Gómez & Guevara, 2011) menciona que: “es una evaluación subjetiva de los atributos, ya sean positivos o negativos, que caracterizan la propia vida y consta de cuatro dominios que son; bienestar físico, psicológico, social y espiritual” (p.36).

BIENESTAR FISICO

Ferrell (citado por Achury, Castaño, Gómez & Guevara, 2011) lo define como el “control o alivio de los síntomas y mantenimiento de la funcionalidad e independencia”(p.37).

Lopategui(2001) Menciona que es el “Funcionamiento eficiente del cuerpo, resistencia a enfermedades, la capacidad física de responder apropiadamente a una diversidad de eventos y un nivel adecuado de aptitud física.”

BIENESTAR PSICOLOGICO

Ferrell (citado por Achury, Castaño, Gómez & Guevara, 2011) lo define como “el reconocimiento y comprensión de su estado cognitivo y afectivo” (p38).

Es la búsqueda de un sentido de control en el enfrentamiento de una enfermedad que amenaza la vida caracterizada por un problema emocional, una alteración de las prioridades de la vida y miedo a lo desconocido, al igual que cambios positivos en la vida. (Parra & Carrillo, 2011, p.90)

BIENESTAR SOCIAL

Ferrell (citado por Achury, Castaño, Gómez & Guevara, 2011) define: “Hace referencia a la percepción del individuo acerca de las relaciones interpersonales, el rol social en la vida, como necesidad de apoyo social y familiar y el desempeño familiar”(p.38)

Lopategui(2001) Se refiere a “la habilidad de interactuar bien con la gente y el ambiente, habiendo satisfecho las relaciones interpersonales (...) Se caracteriza por buenas relaciones con otros, una cultura apoyadora y adaptaciones exitosas en el ambiente”.

BIENESTAR ESPIRITUAL

Ferrell (citado por Parra & Carrillo, 2011) afirma: “El paciente goza de bienestar espiritual cuando tiene una sensación de propósito, coherencia y realización personal en la vida, y conserva la creencia de que la vida tiene valor” (p.90).

Ferrell(citado por Achury, Castaño, Gómez & Guevara, 2011) menciona que “El bienestar espiritual enmarca el significado de acontecimientos, la incertidumbre, la esperanza, la religiosidad o la trascendencia”(p.39).

Lopategui(2001) menciona “El bienestar espiritual representa la habilidad para descubrir y articular un propósito personal en la vida. Es aprender, cómo experimentar amor, el disfrute, paz y sentido de logro (autorealización)”.

METODOLOGIA

TIPO DE ESTUDIO

El estudio es descriptivo-trasversal y cuantitativo

DESCRIPTIVO: porque se busca describir, detallar, especificar propiedades y características de la calidad de vida del paciente adulto con VIH/SIDA los cuales son sometidos a un análisis, es decir miden y evalúan datos sobre las dimensiones (variables) del ser como son: físico, psicológico, social y espiritual, recolectando la información de cada una de ellas para así describir lo que se ha investigado (Hernandez, Fernandez & Baptista,2008).

TRANSVERSAL: porque en este estudio se recolectaron datos en un solo momento, en un tiempo único. Describiendo variables y analizando su incidencia e interrelación en un momento dado. (Hernandez et al,2008).

CUANTITATIVO: ya que “usa la recolección de datos para probar la hipótesis, con base en la medición numérica y el análisis estadístico, para establecer patrones de comportamiento y probar teorías”(Hernández et al, 2008,p.5). Es así como se pretende determinar la calidad de vida de los pacientes con VIH/SIDA Adulto atendidos en una institución prestadora de servicios de salud de la ciudad de Santa Marta.

UNIVERSO

Todos los pacientes atendidos en la institución prestadora de servicios de salud, un total de 150 pacientes, correspondientes a 110 pacientes de VIH/SIDA y 40 Oncológicos.

POBLACIÓN

Pacientes Diagnosticados con VIH/SIDA atendidos en la institución prestadora de servicios de salud, siendo un total de 110 personas.

MARCO MUESTRAL

TIPO DE MUESTRA

Muestreo no probabilístico por conveniencia

Procedimiento de selección informal (...) Desde la visión cuantitativa, es su utilidad para determinar diseño de estudio que requiere no tanto una representatividad de elementos de una población, sino una cuidadosa y controlada elección de los sujetos con ciertas características especificadas (...) la elección de los sujetos no depende que todos tengan la misma probabilidad de ser elegidos, sino de la decisión del investigador que recolecta los datos. (Hernandez, 2008, p262)

MUESTRA

Pacientes a quienes se les aplicaron instrumentos para un total de 40 pacientes los cuales son atendidos en la institución prestadora de servicios de salud de la ciudad de Santa Marta, que cumplen con los criterios de inclusión del estudio, en el año 2014.

VARIABLES

La variable dependiente es CALIDAD DE VIDA, la cual posee cuatro dimensiones como son Bienestar Físico, Bienestar Psicológico, Bienestar Social Y Bienestar Espiritual definidos anteriormente.

RITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSION

Criterios de inclusión

- .Paciente mayor de 18 años.
- Paciente VIH/SIDA que es atendido en ONCOVIDA IPS
- Paciente VIH/SIDA que este consciente orientado en sus tres esferas,
- Paciente que acepta participar en el estudio.

CRITERIO DE EXCLUSIÓN

- Paciente VIH/SIDA que se niegue a participar en la realización de la investigación.
- Paciente mayor de 65 años de edad.

INSTRUMENTOS

Recolección primaria:

Se utilizó el instrumento sobre la calidad de vida/dolor a razón de cáncer-paciente/sobreviviente del cáncer, de Betty R. Ferrell. (Quality of Life Versión paciente de Ferrell y cols 1996) (ver anexo1). El cual se originó de estudios cualitativos, inicialmente realizados en pacientes con cáncer y después en sobrevivientes de cáncer y en cuidadores familiares. El instrumento para medir la calidad de vida en su versión de la persona (QOL) de Betty Ferrell el cual fue revisado y probado a partir de 1994-1998 en un estudio de pacientes con cáncer. La prueba al reexaminar la confiabilidad siguió siendo $r=.89$ y la consistencia interna del alfa $r=.69$, El análisis factorial confirmó los 4 dominios de QOL como sub-escalas para el instrumento.

El instrumento ha gozado de autorización para su uso desde el inicio y la evaluación de cada ítem se efectúa mediante una escala likert, Escala sobre calidad de vida /paciente con enfermedad crónica de 1 a 4, adaptada por el grupo de Docentes de la línea de investigación cuidado al paciente crónico de la Facultad de Enfermería, Universidad Nacional con autorización de la Dra. Betty Ferrell, (abril 20 de 2006) para su adecuada utilización.

Para efectos de análisis la continuación de la clasificación enunciada por la autora. Donde (1) es la ausencia de problema, (2) problema leve, (3) problema moderado, (4) problema severo, dependiendo de la variable que se este evaluando. Esta es una escala ordinal de cuarenta y un

ítems, que mide la calidad de vida de un paciente con cáncer, en el bienestar físico, emocional, espiritual y social.

El bienestar físico cuenta con ocho (8) ítems, el bienestar psicológico consta de dieciocho (18) ítems, el bienestar social con ocho (8) y el bienestar espiritual con siete (7) ítems. Tiene un grado de validez y confiabilidad de .89, la consistencia presentó un alfa de .69 en los cuatro dominios. . . A la vez la escala dentro de cada bienestar consta de ítems inversos; Los cuales se invirtieron las preguntas 8, 10,11,12,13,14,15,28,35,36,37,39,40,41 tomando como opciones de respuesta la escala 1 a 4 , siendo 1 respuesta positiva y 4 respuesta negativa, se realizó la tabulación de los datos en el programa de Excel, sacando la media y la desviación estándar para obtener los rangos del nivel de bienestar (bueno optimo, regular o alterado y malo o deteriorado) y de esta manera realizar el análisis del instrumento.

Este instrumento evalúa los bienestares; en el bienestar físico valora: fatiga/agotamiento, cambios de apetito, dolor, cambios en dormir, estreñimiento, náuseas/asco, cambios en el sistema reproductivo (menstrual, fertilidad, impotencia), clasificación de salud física en general. En el bienestar psicológico: que tan difícil es contender/lidiar con su vida como resultado de la enfermedad y tratamiento, que tan buena es la calidad de vida, cuanta felicidad siente , siente en control de las cosas de la vida, hasta que punto lo satisface la vida, como clasificaría la capacidad actual para concentrarse o recordar las cosas, que tan útil se siente, ha causado de su enfermedad o tratamiento cambios en su apariencia, ha causado de su enfermedad o tratamiento cambios en su autoconcepto, cuanta aflicción/ angustia le ocasiona los siguientes aspectos de su

enfermedad y tratamiento: el diagnóstico inicial, Los tratamientos para su enfermedad, el tiempo en que su tratamiento termino, cuanta ansiedad/ desesperación , depresión/decaimiento, miedo/ temor, un segundo diagnóstico, retroceso de su enfermedad. Bienestar social: aflicción/angustia le ha ocasionado su enfermedad a su familia, es suficiente e nivel de apoyo que usted recibe de parte de otros para satisfacer sus necesidades, interfiere el cuidado continuo de la salud con sus relaciones personales, ha sido impactado/ afectado la sexualidad por su enfermedad, hasta qué punto ha interferido la enfermedad y tratamiento con actividad/ que haceres del hogar, aislamiento que le atribuye a la enfermedad, carga económica como resultado de la enfermedad y tratamiento. Bienestar espiritual: que tan importante es la participación en actividades religiosas tales como rezar, ir a la iglesia o al templo, que tan importantes son otras actividades religiosas tales como la meditación, como ha cambiado la vida espiritual como resultado del diagnóstico de la enfermedad, cuanta incertidumbre/duda siente usted en cuanto al futuro, hasta qué punto la enfermedad ha realizado cambios positivos en la vida, siente sensación de propósito/misión en cuanto a la vida o una razón por la cual se encuentra vivo y cuanta esperanza siente.

CARACTERIZACIÓN DE PERSONAS QUE VIVEN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD

CRÓNICA: elaborado por el grupo de cuidado al paciente crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia (2002) (ver anexo 2), el cual indaga sobre aspectos de los cuidadores tales como el género, edad, relación edad del cuidador y edad del paciente, escolaridad, estado civil, ocupación, estrato social, tiempo en el cuidado del paciente con enfermedad crónica, si es el único cuidador. Determina edad, género, escolaridad, estado civil, ocupación, situación socioeconómica, tiempo de diagnóstico y horas que requiere ayuda por

parte del cuidador. Cada una de los ítems tiene una codificación numerada, dependiendo de los aspectos considerado en cada ítem.

ASPECTOS ETICOS.

En esta investigación se tuvo en cuenta los principios éticos para investigación médica en seres humanos contemplados en la Declaración de Helsinki done dice que En la investigación médica en seres humanos competentes, cada individuo potencial debe recibir información adecuada acerca de los objetivos, métodos, etc. (...). entendiéndose por consentimiento informado (ver anexo 3) el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o en su caso, su representante legal, autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna. La persona potencial debe ser informada del derecho de participar o no en la investigación y de retirar su consentimiento en cualquier momento, sin exponerse a represalias. Se debe prestar especial atención a las necesidades específicas de información de cada individuo potencial, como también a los métodos utilizados para entregar la información. Después de asegurarse de que el individuo ha comprendido la información, el investigador debe pedir entonces, preferiblemente por escrito, el consentimiento informado y voluntario de la persona. (Asociación Medica Mundial, 2008,p.1-2)

En esta investigación en la que el ser humano fue el sujeto de estudio, prevaleció el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y de su bienestar así como lo contempla El artículo 5. de la resolución N° 008430 DE 1993; en el artículo 11 de dicha resolución clasifican las categorías de riesgos de las investigaciones en la cual esta es una investigación sin riesgo ya

que se emplearon técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, considerando la aplicación de cuestionarios(instrumentos) (Min Salud, 1993).

En estos procesos de investigación en que el profesional de enfermería participó, salvaguardó la dignidad, la integridad y los derechos de los seres humanos, reconociéndolos como principios éticos fundamentales. Con este fin se aplicaron las disposiciones éticas y legales vigentes como lo contempla el capítulo IV, de la responsabilidad del profesional de enfermería en la investigación de la ley 911 del 2004 (Ministerio de Educación nacional, 2004). Así también se tiene encienta los principios que enuncia la ley 266 de 1996, capítulo 1, artículo 2 :los principios éticos de beneficencia, no maleficencia, autonomía, justicia, veracidad, solidaridad, lealtad y fidelidad los cuales orientan la responsabilidad deontológica profesional de la enfermería en Colombia (Ministerio de Educación nacional,1996).

RECOLECCION Y TABULACION

El proceso de recolección de la información fue el siguiente: se envió al programa de enfermería un oficio donde le informara a la institución prestadora de servicio de salud de la ciudad de Santa Marta de la investigación dirigida a los pacientes con VIH/SIDA, solicitando el permiso y consentimiento para poder realizar la investigación y aplicar instrumentos a los pacientes con VIH/SIDA allí atendidos. Luego de tener la autorización de la institución se programaron las fechas de aplicación de instrumentos conforme a las citas que tenias planeada los pacientes. Los

instrumentos se aplicaron persona a persona donde se le explicaba todo lo relacionado al a investigación como lo contempla las consideraciones éticas y el uso del consentimiento informado. El tiempo empleado para aplicar los instrumentos fue de 20 minutos por persona. Cabe mencionar que no se tomo como muestra el total de pacientes atendidos en la institución debido a que las fechas programadas en las que el investigador iba, un grupo de pacientes no tenían asignadas citas medicas o psicológicas y/o porque muchos de estos no accedieron a participar de la investigación por no revelar información privada y confidencial así como ellos mismo lo consideraron y manifestaron.

ANALISIS DE LOS DATOS

La realizacion del analisis de la informacion recogida por medio del instrumento utilizado fue tabulada en el programa de excel, utilizando tablas dinamicas asi como se hicieron medidas de tendencia central como la media y la desviacion estandar, para poder obtener los rangos de la escala que determinaba el nivel o estado de bienestar / calidad de vida. Este instrumento contaba con ítems inversos dentro de cada bienestar, Los cuales se invirtieron las preguntas 8, 10,11,12,13,14,15,28,35,36,37,39,40,41 tomando como opciones de respuesta la escala 1 a 4 , siendo 1 respuesta positiva y 4 respuesta negativa, para poder analizar los datos y obtener los resultados de esta investigación

RESULTADOS

CARACTERIZACION DE PACIENTES ADULTOS CON VIH/SIDA

Tabla 2

VARIABLE	INDICADOR	PORCENTAJE %
GENERO	Masculino	52
	Femenino	48
EDAD	Menor de 17	5
	De 18 a 35	37
	De 36 a 59	48
	Mayor de 60	10
SABE LEER Y ESCRIBIR	SI	93
	NO	7
GRADO DE ESCOLARIDAD	Primaria incompleta	10
	Primaria completa	0
	Bachillerato incompleto	40
	Bachillerato completo	25
	Técnico	12
	Universidad incompleta	3
	Universidad completa	5
	Ninguna escolaridad	5
ESTADO CIVIL	Soltero	52
	Casado	17
	separado	15
	viudo	3
	Union libre	13
OCUPACION	Hogar	35
	Empleado	30
	Trab. Independ.	25
	Estudiante	5
	Otra	5
NIVEL SOCIOECONOMICO	Bajo: Est. 1y2	87

	Medio Bajo:Est.3	13
	Medio Est. 4	0
	Medio Alto Est.5	0
	Alto Est. 6	0
NUMERO DE HORAS QUE USTED CREE QUE REQUIERE AYUDA DE UN CUIDADOR	Menos de 6 h.	75
	7 a 12 h.	12
	13 a 23 h.	10
	24 h.	3
TIENE COMO APOYO UN UNICO CUIDADOR	No	92
	si	8
RELACION CON LA PERSONA QUE LO CUIDA	Esposo	25
	Madre / Padre	55
	Hijo	10
	Abuelo	0
	amigo	0
	Otro	10
TIEMPO DE DIAGNOSTICO ACTUAL DE LA ENFERMEDAD CRONICA QUE PADECE	0 - 6 meses	12
	7 – 18 meses	23
	19 – 36 meses	40
	Mas de 37 meses	25

Fuente: calidad de vida del paciente adulto con vih/ sida atendido en una institucion prestadora de servicios de salud de la ciudad de santa marta- magdalena en el año2014

La población con mas diagnósticos de VIH/SIDA de acuerdo al género es el masculino con un 52% y en mujeres corresponde 48%; los pacientes más afectados con respecto a la edad es de 36

a 59 años con un 48% seguido de los rango de edades 18 a 35 con un 37% y los menos afectados con los menores de 17 años con un 5% ; en cuanto a si saben leer y escribir el 93% saben hacerlo y solo el 7% de la población encuestada no sabe; el grado de escolaridad de las personas afectadas con VIH/SIDA, se encuentra en su mayoría en un porcentaje bachillerato incompleto con un 40%,bachiller completo con un 25% así como técnico con un 12%; se evidencia que el 52 % de la población encuestada es soltera, que el 17% es casada, el 15% está separada el 13% se encuentra en unión libre; el 35% de los paciente se dedican a ocupaciones del hogar, el 30% se encuentra empleado y el 25% son trabajadores independientes; en cuanto al nivel socioeconómico el 87% pertenece a un estrato bajo correspondientes a 1y2, y el 13% pertenece a estrato medio bajo 3; el tiempo de diagnostico actual de la enfermedad crónica que padece es en su mayoría de 19 a 36 meses con un 40%, más de 37 meses con un 25 % y de 7 a 18 meses con un porcentaje de 23 %; el número de horas que usted cree que requiere ayuda de un cuidador principalmente es de 75% correspondiente a menos de 6 horas, 12% de 7 a 12 horas; en cuanto a si tiene como apoyo un único cuidador, respondieron el 92 % que no y solo un 8% que si; por último la relación con la persona que lo cuida el 55% es su madre o padre, el 25% su esposo(a) y 10% hijo u otra persona.

BIENESTARES DE LOS PACIENTES ADULTOS CON VIH/SIDA

Tabla 3

VARIABLES	MEDIA	DESV. EST.	NIVEL	N°	%
B. FISICO	14.8	4.2	Bueno/ Optimo	5	12,5
			Regular/Alterado	31	77,5
			Mala/ Deteriorado	4	10
B. PSICOLOGICO	37.5	8,9	Bueno/ Optimo	5	12,5
			Regular/Alterado	28	70
			Malo/ Deteriorado	7	17,5
B. SOCIAL	16.4	4.4	Bueno/ Optimo	4	10
			Regular/Alterado	27	67.5
			Malo/ Deteriorado	9	22.5
B. ESPIRITUAL	14.5	2.7	Bueno/ Optimo	4	10
			Regular/Alterado	31	77,5
			Malo/ Deteriorado	5	12,5
TOTAL				40 PCTES	100%

Fuente : calidad de vida del paciente adulto con vih/ sida atendido en una institucion prestadora de servicios de salud de la ciudad de santa marta- magdalema en el año 2014

La calidad de vida de los pacientes con VIH/SIDA se analizo de manera total y por dimensiones (bienestares). El primer análisis correspondió al bienestar físico, una media de 14.8 y desviación estándar de 4.2 con rangos entre 6 y27, siendo 6 bienestar bueno u optimo y 27 malo o deteriorado, por tanto se observó que entre los valores 10 y 19 se encontraron en un nivel regular o alterado, representando un 77,5 % de la población, así como también hay que mencionar que un 10% presenta un bienestar físico Malo o deteriorado.

En cuanto al bienestar psicológico, una media de 37.5, una desviación estándar de 8.9 y rangos de 19 a 64 siendo bueno u optimo y malo o deteriorado correspondientemente, los datos se concentraron en mostrar un bienestar regular o alterado en los pacientes representado un 70% y solo un 17,5% un bienestar malo o deteriorado.

El bienestar social, con una media de 16.4, una desviacion estandar de 4.4 con rangos de 7 a 29 siendo 7 bueno u optimo y 29 malo o deteriorado, a traves de esto en la tabla N°3 muestra que un 67,5% presento un bienestar regular o alterado deltro del rango 12 y 20, asi como tambien se observó que un 22,5% tienen un binestar psicologico malo o deteriorado.

El bienestar espiritual con una media de 14.5, una desviacion estandar de 16.3 y un rango de 9 a 22. Determinando bueno u optimo y malo o deteriorado con los valores respectivamente, los datos arrojaron que los pacientes presentan un bienestar espiritual regular o alterado con un 77,5% teniendo como rango de 12 a 20 y un 12,5 % mostró que malo o deteriorado.

CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE ADULTO CON VIH/SIDA

Tabla 4.

CALIDAD DE VIDA	MEDIA	DESV. ESTA.	NIVEL	N°	%
	83.3	16,3	BUENA/ OPTIMA	8	20
			REGULAR/ALTERADA	25	62.5
			MALA/ DETERIORADA	7	17.5
TOTAL			40	100	

Fuente: : calidad de vida del paciente adulto con vih/ sida atendido en una institucion prestadora de servicios de salud de la ciudad de santa marta- magdalema en el año2014

la calidad de vida de los pacientes con VIH/SIDA , como vemos en la tabla N°4, se obtuvo una media de 83,3, una desviacion estandar de 16,3 con rangos de 34 a 132 calificando como buena u optima y mala o deteriorada correspondientemente. Por tanto se determmina que estos pacientes presenta una calidad de vida regular o alterada, repretada por un 62,5% de la poblacion y un 17.5% mala o deteriorada sin embargo un 20% representó a una calidad de vida buena u optima.

DISCUSIÓN

Rüütel, (2009) en Estonia, su estudio reportó que la población que mas padecía de VIH/SIDA eran hombres con un 53% y el 82% eran <30 años de edad; en la Habana (Cuba) Del Castillo et al (2013) encontraron un alto porcentaje del sexo masculino está en correspondencia con la prevalencia por sexos de la población portadora de VIH. La media de la edad fue de 36,06 años en el grupo; Achucarro (2013) investigó a 50 pacientes con VIH/SIDA internados en el Instituto de Medicina Tropical, en Asunción, Paraguay Entre los hallazgos más importantes se destaca al sexo masculino, edad de 20-30 años, bajo nivel socio económico y cultural; En Medellín Cardona (2010) obteniendo resultados donde entrevistaron 19 personas infectadas con edades entre 29 y 67 años con un promedio de 48 años, 52,6 % de hombres, 57,9 % solteros, 15,8 % del estrato socioeconómico uno y 84,2 % del dos, 73,7 % desempleados, 57,9 % con estudios de primaria y los demás de secundaria ; Romero en la ciudad de Montería donde se menciona que el promedio de edad fue de 33,3 años. El 62% de los pacientes son hombres. Estas investigaciones coinciden con los resultados arrojados del instrumento aplicado a los pacientes con VIH/SIDA. Los únicos datos que difieren son con respecto a la edad y a la ocupación del los pacientes ya que en esta investigación se encontró que el 30% se encuentra empleado y el 25% son trabajadores independientes, respecto a la edad es de 36 a 59 años con un 48% seguido de los rango de edades 18 a 35 con un 37% en contraposición de lo que menciona Achucarro y Cardona anteriormente.

La calidad de vida en el bienestar físico se ve afectado principalmente por la presencia de síntomas como cambios en el dormir, cambios en el apetito como problema severo y cambios en el sistema reproductivo, fatiga/agotamiento, dolor, nauseas como problema moderado,

representado por un 62,5% de la población. Lo que coincide con Suarez I (2002), quien en su investigación en España encontró un importante deterioro físico correspondiente a un 84,6% de los pacientes polisintomáticos, notándose que su porcentaje fue más alto que el observado en esta investigación. Así mismo Iman et al (2011), observó una baja calidad de vida con respecto al dominio físico con un 58,5 %. Achucharro en el 2013 encontró en su investigación que los síntomas más presentados fueron náuseas y vómitos, diarrea, odinifagia y agotamiento físico, por último en el estudio de 5 ciudades colombianas (Cali, Buenaventura, Barranquilla, Santa Marta y Cartagena) de Trejos, Mosquera & Tuesca mostraron que la niñez afectada con VIH/SIDA, sus dimensiones de calidad de vida indicaron que los menores presentan dolor/malestar entre moderado y severo. En contraposición se encontró en un estudio realizado en la ciudad de Montería, Colombia por Romero et al (2009) donde evidencio que entre las dimensiones de la calidad de vida quienes reportan promedios más altos son el bienestar físico.

Dentro de las manifestaciones más afectadas del bienestar psicológicos se encontraron: dificultad para lidiar con su enfermedad, poco control sobre las cosas de su vida, ha causado bastantes cambios en su apariencia, autoconcepto, sentimientos de aflicción o angustia al conocer el diagnóstico inicial, ansiedad/ desesperación, tener conocimiento del proceso de su enfermedad y temor a un segundo diagnóstico, reflejando un bienestar regular o alterado en los pacientes representado un 70% y solo un 17,5% un bienestar malo o deteriorado. Suarez et al (2000) mencionan que en su investigación encontraron un importante deterioro físico, en un 84,6% de los pacientes polisintomáticos, así como una alta prevalencia de ansiedad correspondiente a un 76,9%, lo cual fue uno de los síntomas que más afectaron a los pacientes con VIH/SIDA de este estudio; Mahalakshmy et al, (2011) en un estudio realizado en la India identificó factores que

influyen en la calidad de vida de personas que viven con VIH encontrando que el dominio psicológico junto con el espiritual son los más afectados; Imam confirma con su investigación que había una baja calidad de vida en proporción al dominio psicológico de 59,8%; Reis en un estudio investigó la intensidad de los síntomas depresivos en las personas con VIH / SIDA, en un total de 63 (27,6%) de los pacientes con síntomas de depresión (leve, moderada y severa) fueron detectados; por medio de este último se ve la afectación de este bienestar marcado por la depresión, síntoma que no fue significativo en los resultados de esta investigación. sin embargo Belak, et al (2006)) reportaron que en los resultados de su investigación que los sujetos más jóvenes perciben su estado psicológico como mejor coincidiendo con lo investigado por Del Castillo en la Habana, Cuba en un grupo de trabajadores encontrando que estos parecen poseer mejores índices de salud mental, dado que en la evaluación sobre bienestar psicológico se expresa que la sensación de Bienestar es mayor que en entre los que no trabajan.

En el bienestar social se observó que en los pacientes con VIH/SIDA la enfermedad le ha ocasionado muchísima aflicción, interfiere bastante el cuidado continuo de salud con las relaciones interpersonales, ha impactado la sexualidad, aumentado la carga económica como resultado de esta obteniendo que el 67,5% presento un bienestar regular o alterado y un 22,5% tienen un bienestar psicológico malo o deteriorado.. Imam (2011) en un estudio transversal en Bangladesh Asia obtuvo como resultado que la proporción de los encuestados con baja calidad de vida fue mayor en el ámbito de la relación social con un 64,6% dato que no guarda mucha diferencia con lo evidenciado en este estudio ; Suarez et al (2002) encontró que la calidad de vida se vio gravemente afectada la participación de la mayoría de las dimensiones de la escala SF-36 conservándose la función social, Belak, et al (2006) en Croacia observaron que los

sujetos se encontraban en relaciones dieron calificaciones más altas para el dominio de las relaciones sociales ; Achucarro, 2013 investigó a 50 pacientes con VIH/SIDA internados en el Instituto de Medicina Tropical, en Asunción, Paraguay encontrando que la calidad de interacción social alcanzaron una medición muy baja; en un estudio realizado en la ciudad de Montería (Colombia) Romero (2012) evidenció menor promedio en las dimensiones de apoyo comunitario, apoyo social. Lo anterior mencionado coincide con los resultados obtenidos de en esta investigación, a diferencia de Vinaccia et al (2008) quien en su investigación en Medellín encontró las relacionarse con los demás sin dificultad.

La afectacion en el bienestar espiritual se observa en que nada en lo absoluto ha cambiado su vida espiritual como resultado de la enfermedad, presentan mucha incertidumbre hacia el futuro, han hecho pocos cambios positivos en su vida reflejado en el 67.5% que presento un bienestar regular o alterado y un 22,5% tienen un binestar psicologico malo o deteriorado. El bienestar espiritual evaluado a través del Cuestionario del Sentido de la Vida (*Meaning inLife Scale*, MiLS), en la universidad Alicante (España) por Reig-Ferrer et al (2012) de los 94 pacientes sometidos a Hemodiálisis, la cual arroja el grado de bienestar espiritual de estos pacientes, quien es relativamente bajo, a pesar de que no son pacientes con VIH/SIDA, tienen en común que padecen de una enfermedad crónica y que como tal se releja el estado de su espiritualidad en el que estos pacientes se encuentran.; El estudio realizado en Puducherry India Mahalakshmy et al (2011) encontraron que los dominios espiritualidad religiosidad y creencias personales fueron los dominios más afectados; en Bangladesh Asia, Imam (2011) encontró baja calidad de vida con respecto al dominio de la espiritualidad equivalente a un 52,4%, siendo menor el porcentaje que lo observado en la presente investigación; en oposición a los resultados evidenciados en esta

investigación Valentine et al (2011) en su investigación los resultados determinaron que la calidad de vida relacionada con la salud de la vida es mucho más alta en el dominio de espiritualidad y Ücker (2008) en su estudio encontró que el ámbito de la calidad de vida, la espiritualidad, la religión y las creencias personales y la subescala-bienestar religioso mostró las puntuaciones más altas.

Suarez et al (2002) evidenció que la calidad de vida se vio gravemente afectada en la mayoría de las dimensiones de la escala SF-36; un estudio en Bangladesh Asia, Iman et al (2001) encontraron que una mayoría de los encuestados tenían una calidad de vida baja, en todos los dominios de la CVRS.; lo cual coincide con lo observado en el nivel o estado de calidad de vida de los pacientes con VIH/SIDA objetos de esta investigación, a la vez difiere con lo encontrado por Belak et al (2006) quienes observaron en su investigación que los sujetos se perciben así mismos como no enfermo, informado una mejor calidad de vida para todos los dominios de calidad de vida ($p < 0,01$), también Bach Xuan (2012) en la ciudad de Vietnam encontró que los pacientes que están recibiendo TAV y comparten un buen ambiente manejan una calidad de vida alta; Vinaccia et al (2008) en su estudio encontraron que el nivel general los sujetos del estudio aunque hayan sentido malestar respecto a su salud, tuvieron una percepción de su calidad de vida de buena a muy favorable y por ultimo coincide con estos autores e investigaciones que en la ciudad de Cali, Colombia Valencia(2010) en su investigación los resultados arrojaron que Los puntajes más altos en calidad de vida los obtuvieron personas que reciben tratamiento antirretroviral y que informan menos síntomas, así como también la correlación de Pearson entre calidad de vida y la frecuencia de los síntomas reveló que a medida que los síntomas aumentan la calidad de vida es alterada.

CONCLUSIÓN

El VIH/SIDA ha ido avanzando fulminantemente impactando negativamente en el ser humano sin distinción alguna, este desde sus inicios ha caracterizado por su prevalencia en el género masculino y como se observó en esta investigación sigue afectando de manera muy significativa mas a hombre que a mujeres, seguramente porque se conoce que esta enfermedad también es propia de personas homosexuales; así como también se evidenció que sigue haciendo fuerte en los estratos socioeconómicos bajos, personas que se dedican a que haceres del hogar pues la mayoría han abandonado su estudios donde su escolaridad es bachiller incompleto , a pesar que su prevalencia fue a una edad adulta es preocupante porque se supone que debería esta etapa del ciclo evolutivo humano debe caracterizarse por responsabilidad y madurez en su área sexual o de pareja y aun mas cuidándose de una enfermedad que no es nueva para nadie, esa falta de conciencia se vio reflejada en la población soltera pues no es un secreto que hoy en día se vive la vida sin restricciones, con promiscuidad un estilo de vida que es factor de riesgo para adquirir VIH/SIDA. Es relevante mencionar que en el tiempo de diagnóstico llevan de 19 a 36 meses con la enfermedad y han padecido de una u otra forma todas las consecuencias, costos y complicaciones en todas sus dimensiones demostrando esto que su calidad de vida se ve afectada por el compromiso de los bienestares físicos, psicológico, social, espiritual.

En el bienestar físico, se determino que su nivel estaba de regular/ alterado a malo/ deteriorado , en el cual los pacientes en su mayoría manifestaron presencia de síntomas como cambios en el dormir, cambios en el apetito como problema severo y cambios en el sistema reproductivo, fatiga/agotamiento, dolor, nauseas como problema moderado,, considerándolos como un

problema moderado y severo. Habría que realizar una inspección y control para conocer en qué etapa de la enfermedad se encuentran así como conocer acerca del cumplimiento de las citas medicas donde mensualmente reciben atención, detectando si el tratamiento empleado no está funcionando o en su defecto no ha habido una adherencia al tratamiento antirretroviral y como consecuencia se presentan estos síntomas que privan a la persona con VIH/SIDA de gozar de un mejor bienestar físico.

Entendiendo esta situación es evidente que La mayoría de los pacientes con VIH / SIDA, mostraron un nivel que va de regular/ alterad a malo/ deterioro en la calidad de vida relacionada con el bienestar psicológico ya que los resultados demuestran que este bienestar representa un problema severo al manifestar que tienen dificultad para lidiar con su enfermedad, poco control sobre las cosas de su vida, ha causado bastantes cambios en su apariencia, autoconcepto, sentimientos de aflicción o angustia al conocer el diagnostico inicial, ansiedad/ desesperación, tener conocimiento del proceso de su enfermedad y temor a un segundo, todos estos sentimientos se sustentan en el desequilibrio emocional que genera padecer una enfermedad crónica como lo es el VIH/SIDA, lo que somete al paciente a un cambio drástico en su vida, a limitaciones en todo el entorno del paciente desde lo social, económico, familiar, y psicológico, donde el enfermo debe adaptarse , autocuidarse y satisfacer todas sus necesidades fisiológicas y básicas como se evidencia en el modelo de adaptación de callista Roy, quien considera, que el hombre debe adaptarse a cuatro áreas que son: las necesidades fisiológicas básicas, la autoimagen, el dominio de un rol o papel y la interdependencia, por tanto el objetivo de su modelo es que el individuo llegue a un máximo nivel de adaptación y evolución.

En el bienestar social se determinó un nivel que va de regular/ alterado a malo/ deteriorado afectado por aspectos como la aflicción que acoge a la familia del enfermo al conocer el diagnóstico de la enfermedad, por la estigmatización que se ve hoy en día en la sociedad; El cuidado continuo de su enfermedad, tratamiento y todas las implicaciones de esta, han interferido con sus relaciones interpersonales, ha ocasionado problemas en su sexualidad, así como en su actividad laboral evidenciándose carga económica en su hogar y para sobrellevar la enfermedad. Lo anteriormente mencionado es determinante porque altera la calidad de vida de estos pacientes, ya que se ha demostrado en investigaciones que el apoyo social es un factor que le brinda al paciente con VIH/sida una percepción favorable en sus dimensiones mentales, físicas y emocionales las cuales permiten que las personas sean activas, que desempeñen los roles de la vida diaria, sustentado por la disposición de las personas más cercanas para recibir el apoyo emocional que necesitan para reestructurar su vida sida y afrontar todas las situaciones que implican padecer VIH/sida.

El bienestar espiritual se centró en un estado que va de regular/ alterado a malo/ deteriorado ya que los pacientes manifestaron que no ha cambiado su espiritualidad como resultado del diagnóstico de su enfermedad, presentan incertidumbre frente al futuro, un pequeño porcentaje manifiesta que no tiene un propósito/misión en su vida por la cual se sientan vivo ; sin embargo es importante resaltar en este bienestar que el nivel de espiritualidad con el que cuentan algunos de los pacientes encuestados manifestaron que para ellos es importante las actividades espirituales, como ir a la iglesia, orar y meditar, las cuales han impulsado a que realicen cambios

positivos en su vida, así como refieren tener mucha esperanza. La espiritualidad para los pacientes con VIH/SIDA es la fuerza interior que los motiva a continuar después de ser diagnosticados con esta enfermedad, pues se convierte en un factor importante en sus vidas, generando un significado o propósito, llevando a un confort en su marco de creencias, al mismo tiempo está asociada con una percepción de mejoría en la vida, y de sensación de bienestar.

Al correlacionar el estado de los bienestar que conforman a la calidad de vida en los pacientes adultos con VIH/SIDA atendidos en una institución prestadora de servicios de salud de la ciudad de Santa Marta se determinó que tienen un nivel que va de regular/ alterado a malo/ deteriorado. Cabe resaltar que en un ítem del instrumento utilizado conforma a su percepción subjetiva ellos respondieron que su calidad de vida es buena con un 48% de la población, y solo el 27 % considero que es mal, por tanto se puede decir que cualquier aspecto alterado perteneciente a los bienestar, es un determinante que nos permite inferir que la calidad de vida del paciente con VIH/SIDA de esta institución prestadora de servicios de salud está deteriorada.

Por último se puede decir que la calidad de vida es un concepto subjetivo y que depende de cada ser humano, por eso el abordaje y cuidado de enfermería debe ser holístico e integral donde confluyan el proceso de atención de enfermería y los modelos y teorías, para brindar un cuidado ético, humanizado, técnico y científico con calidad.

RECOMENDACIONES

- Si se pretende promover la salud del individuo de acuerdo a los determinantes sociales, se debe orientar los cuidados hacia una atención holística orientada a la familia, comunidad, entorno social y valorar así todos los componentes de la calidad de vida del paciente con VIH
- Implementar acciones en salud para el cuidado de pacientes con enfermedades crónicas basadas en una atención integral en salud, visionando al enfermo más allá de la ausencia o presencia de la enfermedad valorando las necesidades reales del individuo en lo social, espiritual, y psicológico.
- Fomentar actividades de rehabilitación en el paciente crónico, por parte del profesional enfermero, orientado a la atención psicológica en la familia. Manejar el entorno del paciente y crear estrategias y cuidados enfermeros para el mejoramiento de la calidad en salud de los pacientes crónicos.
- Implementar la elaboración de un Proceso de Atención de Enfermería para estos pacientes conforme a los resultados obtenidos en lo cuales se identificaron los Bienestares alterados.
- Fomentar la realización de investigaciones sobre calidad de vida en pacientes con enfermedades crónicas, para así darle continuidad y valorar la percepción del paciente acerca de ámbitos como el psicológico, social, físico y espiritual, y de acuerdo a esto se desarrollen estrategias en salud integral orientadas a el cuidado del paciente e ir evaluando el impacto que se han presentado al transcurrir el tiempo, analizando los cambios que se hayan presentado conforme a las acciones realizadas.

REFERENCIAS

- Achucarro. S. (2010) Calidad de vida de pacientes con VIH/SIDA y atención integral de enfermería. *Rev. Inst. Med. Trop.* vol; 5(1):pag 1-18.
- Achury D, Castaño Riaño H, Gómez Rubiano L, Guevara Rodríguez N, (Enero – junio 2011). *Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia*. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo - Vol. 13 N° 1, pag 13 (1): 27-46.
- Asociacion Medica Mundial (2008)Declaracion De Helsinki 59ª Asamblea General. Recuperado de: <http://www.iacs.aragon.es/econocimiento/documentos/ceica/2013-declaracion-helsinki-brasil.pdf>
- Babbie E. (2000) *Fundamentos de la investigación social*. México, Internacional Thomson Editores.
- Bach Xuan Tran, (2012). *Calidad de Vida resultados de tratamiento antirretroviral para pacientes con SIDA / VIH en Vietnam*. *Plos. Journals*.
- Bailey E.D., & Stewart L.J., (2003) la incertidumbre frente a la enfermedad. En Marrier T. A.& Raile A. M. (Ed.)*Modelos y teorías en enfermería* (pp. 561-584)España: Elsevier
- Belak Kovačević, Vuru, Duvan & Maja Maček (2006) Quality of Life of HIV-Infected Persons in Croatia. *Coll. Antropol.* 30 Suppl. 2: 79–84
- Breskin, M., Dumith, K., Pearson E., Seeman R. (2009) Diccionario Mc Graw – Hill para ciencias de la salud. Mc Graw Hill, Slovenia .p.48

Beatriz Sánchez Herrera Bienestar espiritual de enfermos terminales y de personas aparentemente sanas (2009) *Investigación y Educación en Enfermería*, vol. XXVII, núm. 1, pp. 86-95.

Castillo M., Román H., Amador R., Perdomo H. & Pulido D. (2013) Bienestar Psicológico Y Bienestar Psicológico Y Vinculación Laboral En Portadores De Vih, *Revista Cubana de Salud y Trabajo* 14(1) p.26-31

Cardona-A. J. (2010). Representaciones sociales de calidad de vida relacionada con la salud en personas con VIH/SIDA, Medellín, Colombia. *Rev. salud pública*, Volumen 12 (5), p 766,767

Del Castillo N., Román J., Amador F., Perdomo M. & Pulido A. (2013). *Bienestar psicológico y vinculación laboral en portadores de VIH*. *Revista cubana de salud y trabajo* vol 4(1) p 26-31

Dennis L. Kasper, Md, J. Larry Jameson, Md,Phd.,Anton S.Fauci,Md. Stephen L. Hauser, Md., Joseph Loscalzo, Md, Phd (2012). *Harrison principios d medicina interna*. MC GRAW HILLPAG 1506 1573

Hernandez, S. R., Fernandez C. C., Baptista L.P. (2008) *Metodología de la investigación*. México, D.F.MC Graw Hill.

Imam MH , Karim MR , Ferdous C, Akhter S. (2011) Health related quality of life among the people living with HIV, *Bangladesh Med Res Counc Bull* 1; 37: 1 -6

Inmaculada Teva, María de la Paz Bermúdez, José Hernández-Quero, Gualberto Buela-Casal. (2004). Calidad de vida relacionada con la salud en la infección por el VIH *Psicología y Salud*, Vol. 14, Núm. 2.p.1.

Judith Celina Bernstein (2010). Evaluación De La Calidad De Vida Relacionada Con La Salud En Personas Que Viven Con Vih/Sida. Universidad Nacional de la Plata: la Plata, Buenos Aires, Argentina.

Kristi Rüütel, Heti Pisarev, Mai Loit & Anneli Uusküla. (2009) Factors influencing quality of life of people living with HIV in Estonia: a cross-sectional survey. *Journal of the International AIDS Society*, 12:13-1

Labiano, M. estrategias de mejoramiento de la calidad de vida .EnOblitas, G. L., *psicología de la salud y calidad de vida* (p.p.300-335) México: Cengage learning.

Lopategui, C.E. Saludmed, ciencias del movimiento humano y de la salud. Dimensiones del Bieestar. España: “Creative Commons” Recuperado de: <http://www.saludmed.com/Bienestar/Cap1/Dimesion.html>

Mahalakshmy. KC Premarajan. Hamide A, (2011 Jul-Sep). *Calidad de vida y sus determinantes en las personas que viven con la infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana en Pondicherry, India*. Indian J Med Comunidad, pag 36 .

Martínez López N & Góngora Márquez A, (2012). *Experiencia pedagógica para la adecuada utilización del tiempo libre en función de mejorar la calidad de vida de los pacientes con VIH-Sida*. Lecturas: Educación Física y Deportes, Revista Digital. Buenos Aires pág. 14-1

Ministerio De La Protección Social Dirección General De Salud Pública & Onusida (2008). *Plan Nacional De Respuesta Ante El Vih Y El Sida Colombia 2008-2011* Recuperado De: <Http://Www.Col.Ops-Oms.Org/Images/Plan%20vih%20definitivo.Pdf>

Ministerio De Salud (1993) Resolución N° 008430 De 1993. Recuperado De:
[Http://Www.Unisabana.Edu.Co/Fileadmin/Documentos/Investigacion/Comite_De_Etica/
Res_8430_1993_-_Salud.Pdf](Http://Www.Unisabana.Edu.Co/Fileadmin/Documentos/Investigacion/Comite_De_Etica/Res_8430_1993_-_Salud.Pdf)

Odili V, Ikhurionan I, Usifoh S, Oparah A, (2011). *Determinantes de la calidad de vida en pacientes VIH / SIDA*. West African Journal of Pharmacy. (pág. 42-48 (7/1)

Organización Mundial de la Salud. (2013). notas descriptivas, centro de prensa. (nota descriptiva N°360). Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/es/>

Parra G. L., G & Carrillo G.G.(2011) Calidad de vida de mujeres en situación de enfermedad crónica de cáncer de cérvix. Avances De Enfermería. Cap. 29 (1), 87-96.

Phillips D. K., (2003) Modelo de Adaptacion En Marrier T. A.& Raile A. M. (Ed.)*Modelos y teorías en enfermería* (pp. 5270-298)España: Elsevier

Reig-Ferrer A et al, (2012). *Evaluación del bienestar espiritual en pacientes en hemodiálisis*. Revista Nefrología. Órgano Oficial de la Sociedad Española de Nefrología, (pag 12, pag1).

Reis R., Haas V., Dos Santos C., Araujo S., Gimenez M. & Elucir Gir6, (2011). *Los síntomas de la depresión y la calidad de vida de las personas que viven con el VIH / SIDA*. Revista latinoamericana de enfermería pág. 19(4):874-81.

Rivas A. Bienestar Espiritual De Los Pacientes Con Enfermedad Renal Crónicaen Tratamiento De Hemodiálisis En Dos Clínicas Renales En Santa Marta, Colombia *Actual. Enferm.vol 14 ,p.:22-26*

Robbins Patología Estructural Y Funcional Sexta Edicion. Ramzi S. Cotran, Vinay Kumar,Md,F.R.C Path. Tucker Collins,Md.,Ph.D. Mc Garaw Hill 2000 252-262

Robles, G.R. (2010). Manejo de enfermedades crónicas y terminales. En Oblitas, G. L., *psicología de la salud y calidad de vida* (p.p.249-252) México: Cengage learning. Alfonsoosoriotapias”gmail

Romero Massa E, Amador Ahumada C, Ivis Estrada L, (2012). *Apoyo social y calidad de vida en pacientes con vih/sida, residentes en montería. Colombia. Revistas de ciencias biomédicas. Vol 1, No 2* Pàg172-17

Salvador (2003). *Hacia un concepto integral de calidad de vida: la universidad y los mayores..* Barcelona, España: Universitat Jaume.

Sanchez H. Bienestar espiritual en personas con y sin discapacidad. *Aquichan* año 9 vol 9n°1 p.8-22

Suarez i. ,cano m. de ayala p, aguayo canela m. ; cuesta f. ; rodriguez p. ; pujol de la llave e. (2002) Calidad de vida, aspectos psicológicos y sociales en pacientes con infección VIH avanzada = Quality of life, psychological and social aspects in patients with advanced HIV disease *Anales de medicina interna* .Arán Ediciones, vol. 19, n°8, pp. 396-404

Trejos H., Mosquera V., Tiesca R. (2009).Niñez afectada con VIH/SIDA: Calidad de vida, funcionalidad familiar y apoyo social en cinco ciudades colombianas *Salud Uninorte*, Vol. 25, Núm. 1, pp. 17-32

Velandia B. D., (2006). *Impacto de VIH/SIDA en la calidad de vida de las personas*. Universidad de la sabana, Bogotá- Colombia

Vinaccia A. s., Fernández H., Quiceno J., López M. & Otalvaro C. (2008). *Calidad de Vida Relacionada con la Salud y Apoyo Social Funcional en Pacientes Diagnosticados con VIH/Sida*. *Terapia psicológica*. Vol. 26, N° 1, P. 125-132

Valencia CP, Canaval G, Marín D, Portillo C, (2010). *Calidad de vida en personas con VIH-SIDA en tres instituciones de salud de Cali, Colombia*. Universidad del Valle 2010. Pág. 14

Ücker , Campio m. & Tiellet N (2008) *Qualidade De Vida E Bem-Estar Espiritual Em Pessoas Vivendo Com Hiv/Aids*. *Psicologia em Estudo*, v. 13, n. 3, p. 523-530,

ANEXOS

ANEXO1. INSTRUMENTO: ESCALA SOBRE CALIDAD DE VIDA PACIENTE CON ENFERMEDAD CRÓNICA SEGUN BETTY FERRELL

Favor marcar con un círculo el número del 1 a 4 que mejor describa sus experiencias:

Bienestar Físico

Hasta que punto son los siguientes un problema para usted:

1. Fatiga/Agotamiento:

ningún problema 1 2 3 4 Problema severo

2. Cambios de apetito:

ningún problema 1 2 3 4 Problema severo

3. Dolor (es):

ningún problema 1 2 3 4 Problema severo

4. Cambios en dormir:

ningún problema 1 2 3 4 Problema severo

5. Estreñimiento:

ningún problema 1 2 3 4 Problema severo

6. Nausea / asco:

ningún problema 1 2 3 4 Problema severo

7. Cambios en el sistema reproductivo (Menstruación, fertilidad, Impotencia):

ningún problema 1 2 3 4 Problema severo

8. Clasifique su salud física en general:

Sumamente mala 1 2 3 4 Excelente

160

Bienestar Psicológico

9. Que tan difícil es para usted contender/lidiar con su vida como resultado de su enfermedad y tratamiento?

nada difícil 1 2 3 4 muy difícil

10. Que tan buena es la calidad de su vida?

Sumamente mala 1 2 3 4 Excelente

11. Cuanta felicidad siente usted?

Absolutamente ninguna 1 2 3 4 muchísima

12. Se siente en control de las cosas en su vida?

nada en lo absoluto 1 2 3 4 completamente

13. Hasta que punto le satisface su vida?

absolutamente nada 1 2 3 4 completamente

14. Como clasificaría su capacidad actual para concentrarse o recordar cosas?

sumamente mala 1 2 3 4 Excelente

15. Que tan útil se siente?

nada en lo absoluto 1 2 3 4 muchísimo

16. Ha causado su enfermedad o tratamiento cambios en su apariencia?

nada en lo absoluto 1 2 3 4 completamente

17. Ha ocasionado su enfermedad o tratamiento cambios en su autoconcepto (la manera en que usted se percibe/se ve)?

nada en lo absoluto 1 2 3 4 muchísimo

Cuanta aflicción / angustia le ocasiono los siguientes aspectos de su enfermedad y tratamiento?

18. El diagnostico inicial

nada de aflicción /angustia 1 2 3 4 Muchísima aflicción / angustia

19. Los tratamientos para su enfermedad (tales como la quimioterapia, radiación o cirugía)

nada de aflicción /angustia 1 2 3 4 Muchísima aflicción / angustia

20. El tiempo desde que su tratamiento termino

nada de aflicción /angustia 1 2 3 4 Muchísima aflicción / angustia

21. Cuanto ansiedad / desesperación tiene?

nada de aflicción /angustia 1 2 3 4 Muchísima aflicción / angustia

22. Cuanto depresión / decaimiento siente usted?

nada de aflicción /angustia 1 2 3 4 Muchísima aflicción / angustia

Hasta que punto tiene miedo / temor a:

23. Futuros exámenes diagnósticos (tales como rayos x o exploración ultrasónica)

nada en lo absoluto 1 2 3 4 muchísimo

24. Un segundo diagnóstico de otra alteración

nada en lo absoluto 1 2 3 4 muchísimo

25. Retroceso en su enfermedad

nada en lo absoluto 1 2 3 4 muchísimo

26. Entiende el retroceso de su enfermedad

nada en lo absoluto 1 2 3 4 muchísimo

Bienestar social

27. Cuanta aflicción / angustia le ha ocasionado su enfermedad a su familia?

nada en lo absoluto 1 2 3 4 muchísimo

28. Es suficiente el nivel de apoyo que usted recibe de parte de otros para satisfacer sus necesidades?

nada en lo absoluto 1 2 3 4 muchísimo

29. Interfiere su cuidado continuo de salud con sus relaciones personales?

nada en lo absoluto 1 2 3 4 muchísimo

30. Ha sido impactado / afectado su sexualidad por su enfermedad?

nada en lo absoluto 1 2 3 4 muchísimo

31. Hasta que punto ha interferido su enfermedad y tratamiento con su empleo?

nada en lo absoluto 1 2 3 4 muchísimo

32. Hasta que punto ha interferido su enfermedad y tratamiento con sus actividades/quehaceres en el hogar?

nada en lo absoluto 1 2 3 4 muchísimo

33. Cuanto aislamiento le atribuye usted a su enfermedad y tratamiento?

ninguno 1 2 3 4 muchísimo

34. Cuanta carga económica ha tenido como resultado de su enfermedad y tratamiento?

ninguna 1 2 3 4 muchísima

Bienestar Espiritual

35. Que tan importante es para usted su participación en actividades religiosas tales como rezar, ir a la iglesia o al templo?

nada importante 1 2 3 4 muy importante

36. Que importantes le son a usted otras actividades espirituales tales como la meditación?

nada importante 1 2 3 4 muy importante

37. Como ha cambiado su vida espiritual como resultado del diagnostico de su enfermedad?

nada en lo absoluto 1 2 3 4 muchísimo

38. Cuanta incertidumbre/duda siente usted en cuanto el futuro?

nada de incertidumbre 1 2 3 4 mucha incertidumbre

39. Hasta que punto su enfermedad a realizado cambios positivos en su vida? nada en lo absoluto 1 2 3 4 muchísimo

40. Siente usted una sensación de propósito / misión en cuanto a su vida o una razón por la cual se encuentra vivo?

nada en lo absoluto 1 2 3 4 muchísimo

41. Cuanta esperanza siente usted?

nada de esperanzas 1 2 3 4 muchas esperanzas

ANEXO 2. CARACTERIZACIÓN DE PERSONAS QUE VIVEN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD CRÓNICA (INSTRUMENTO)

Por favor lea cada una de las siguientes preguntas y responda cada una de ellas. Su información es de tipo confidencial

1. GENERO

(1) Masculino

(2) Femenino

2. EDAD

(1) Menor de 17

(2) De 18 a 35

(3) De 36 a 59

(4) Mayor de 60

3. SABE LEER Y ESCRIBIR

(0) No (1) Sí

4. GRADO DE ESCOLARIDAD

(1) Primaria incompleta

(2) Primaria completa

(3) Bachillerato incompleto

(4) Bachillerato completo

(5) Técnico

(6) Universidad incompleta

(7) Universidad completa

(8) Ninguna escolaridad

5. ESTADO CIVIL

(1) Soltero(a)

(2) Casado(a)

(3) Separado(a)

(4) Viudo(a)

(5) Unión libre

6. OCUPACIÓN

(1) Hogar

(2) Empleado(a)

(3) Trabajo independiente

(4) Estudiante

(5) Otra

7. NIVEL SOCIOECONÓMICO

(1) Bajo = Estratos 1 y 2

(2) Medio bajo = Estrato 3

(3) Medio = Estrato 4

(4) Medio alto = Estrato 5

(5) Alto = Estrato 6

(6) Otro _____

**8. TIEMPO DE DIAGNOSTICO
DE ACTUAL ENFERMEDAD
CRÓNICA QUE PADECE:**

(1) 0 A 6 MESES

(2) 7 A 18 MESES

(3) 19 A 36 MESES

(4) MAS DE 37 MESES

**9. NO. DE HORAS QUE UD.
CREE REQUIERE AYUDA DE
UN CUIDADOR:**

(1) Menos de 6 horas

(2) 7 a 12 horas

(3) 13 a 23 horas

(4) 24 horas

**10. TIENE COMO APOYO UN
ÚNICO CUIDADOR**

(0) No (1) Sí

**11. RELACIÓN CON LA
PERSONA QUE LO CUIDA**

(1) Esposo(a)

(2) Madre/ padre

(3) Hijo(a)

(4) Abuelo(a)

(5) Amigo(a)

ANEXO 3. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo como investigador me permito suministrar a los sujetos participantes en esta investigación información completa sobre las preguntas y aporte del estudio con el objetivo de dar explicación de la naturaleza de la misma, y de los derechos de los participantes confirmando su participación voluntaria.

La presente investigación la realiza Jennifer García C. y Rosa Osorio T., estudiantes de grado del programa de enfermería de la Universidad del Magdalena, con el objetivo de describir la calidad de vida del paciente atendido en una institución prestadora de servicios de salud de la ciudad de Santa Marta en el año 2014, la participación de los sujetos es voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación.

Si tiene alguna duda sobre esta propuesta, pueden hacerse preguntas en cualquier momento durante la participación en el mismo. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas del instrumento le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Aceptación y declaración del consentimiento

Yo _____ **identificado con c.c** _____

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, He sido informado (a) y comprendo los objetivos de este estudio, el respeto de mis derechos y ausencia de riesgos durante la investigación. Me han indicado también que tendré que responder dos cuestionarios y preguntas, lo cual tomará aproximadamente 30 minutos de mí tiempo.

FIRMA : _____

HUELLA :

